

UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS

FACULTAD DE MEDICINA HUMANA

E.A.P. DE ENFERMERÍA

**Vivencias de la familia frente al cuidado de una persona
con esquizofrenia, atendida en el Hospital Hermilio
Valdizán, enero-febrero del 2010**

TESIS

para optar el título profesional de Licenciada en Enfermería

AUTORA

Aparicio Delgado Angela María

ASESORA

Luzmila Figueroa Ames

Lima – Perú

2010

**“VIVENCIAS DE LA FAMILIA FRENTE AL
CUIDADO DE UNA PERSONA CON
ESQUIZOFRENIA, ATENDIDA EN EL
HOSPITAL HERMILIO VALDIZÁN,
ENERO – FEBRERO DEL 2010”**

Deseo expresar mi inmensa gratitud a la Lic. Luzmila Figueroa A. quien por su valiosa asesoría, sabiduría, tiempo dedicado, paciencia y comprensión incondicional me permitió culminar la presente investigación para optar el Título Profesional de Enfermería.

Quiero dedicar esta tesis a mis padres por brindarme su gran cariño y apoyo incondicional durante estos 5 años de formación, agradecer por ser mis fuentes de inspiración y lucha constante frente a cualquier adversidad.

Dedicar a mi hermano por los momentos divertidos y alegres que me ofreció cuando más lo necesitaba.

Y en especial a mi hermana por ser parte fundamental de mi inspiración en cada trabajo realizado y por realizar, pues es ella la que me enseñó el verdadero mundo de la Esquizofrenia.

RESUMEN

La esquizofrenia es una enfermedad mental que deteriora las emociones, los pensamientos y el comportamiento del individuo, logrando alterar su vida de forma total. La familia es quien asume el soporte fundamental para el cuidado de estas personas, sin embargo consecuente a su rol se ven afectados al máximo durante la convivencia familiar.

Frente a lo mencionado se ve conveniente, conocer la situación real de las familias a cargo de una persona con esquizofrenia, con la intención de hacer visible las dificultades que experimenta y plantear estrategias para mejorar la calidad de vida familiar.

En tal perspectiva, se realiza una investigación sobre: **“Vivencias de la Familia Frente al Cuidado de una Persona con Esquizofrenia, Atendida en el Hospital Hermilio Valdizán, Enero – Febrero 2010”**, con el objetivo de comprender las experiencias vividas por la familia a cargo de estas personas.

Se trata de un estudio cualitativo (descriptivo-analítico), de enfoque fenomenológico, donde se utilizó como técnica la entrevista a profundidad, que permitió conocer de manera completa, detallada y profunda las circunstancias o hechos experimentados por la familia.

La muestra, elegida de manera intencional, estuvo conformada por 19 miembros de familia de 9 pacientes varones y 10 mujeres, los sujetos entrevistados en su mayoría fueron madres y padres de dichos pacientes.

Del análisis de la información obtenida, se identificaron códigos sustantivos, los cuales se agruparon con el fin de formar las categorías.

Se obtuvieron 8 categorías, estas corresponden a los diferentes eventos que acontece la Esquizofrenia, desde el conocimiento del diagnóstico hasta la actualidad, siendo las siguientes:

1. Conocimiento de la Familia, previo a la aparición de la Esquizofrenia.
2. Emociones Frente al Descubrimiento Repentino de la Esquizofrenia.
3. Asesoramiento de los Profesionales de Salud.
4. Actitud de la familia Frente al Cuidado de una Persona con Esquizofrenia.
5. Relaciones Intrafamiliares y Sociales.
6. Impresión Ante a los Episodios Psicóticos.
7. Persona con Esquizofrenia, significado para la familia.
8. Redes de Apoyo de la familia.

Los testimonios y el análisis de estas categorías permiten acercarnos a la realidad de la familia frente al cuidado de una persona con esquizofrenia, es a partir de sus experiencias y vivencias que se conoce como sentimientos principales al: “Duelo” por la pérdida del hijo sano, “Dolor” por presenciar su situación lamentable e “Incertidumbre” por el futuro de su hijo, así mismo resaltan el desgaste físico y emocional que origina la convivencia y cuidado de estas personas.

PALABRAS CLAVE: VIVENCIAS DE LA FAMILIA, PERSONA CON ESQUIZOFRENIA.

SUMMARY

Schizophrenia is a mental disease that impairs the emotions, thoughts and behavior of the individual, making life altering its overall shape. The family is who takes the fundamental support for the care of these people, though consistent with their role are affected the most during the family life.

Faced with the above is desirable to know the real situation of households headed by a person with schizophrenia, with the intention of making visible the difficulties experienced and lay out strategies to improve the quality of family life.

In this perspective, is conducting research on "Experiences of the Family Against the care of someone with schizophrenia, treated at the Hospital Hermilio Valdizán, January-February 2010, with the goal of understanding the experiences of the dependent family of these people.

This is a qualitative (descriptive and analytical), phenomenological approach, which was used as a technique in-depth interviews, which allowed us a complete, detailed and profound facts or circumstances experienced by the family.

The exhibition, chosen intentionally, was comprised of 19 members of family of 9 male and 10 female patients, the subjects interviewed were mostly parents of such patients.

An analysis of the information obtained, substantive codes were identified, which were grouped in order to form categories.

8 categories were obtained, they correspond to the different events that happens Schizophrenia, from the knowledge of diagnosis to present, with the following:

1. Knowledge of the Family, prior to the onset of schizophrenia.
2. Emotions Against the sudden discovery of Schizophrenia.
3. Advice from Health Professionals.
4. Attitude Waterfront family caring for a person with Schizophrenia.
5. Domestic Relations and Social Affairs.
6. Print Faced with psychotic episodes.
7. People with schizophrenia, meaning for the family.
8. Support Networks family.

The testimony and analysis of these categories can approach the reality of the family from caring for a person with schizophrenia, is based on their life experiences are known as the main sentiments: "Duel" by the loss of healthy child , "Pain" to witness the situation unfortunate and "uncertainty" about the future of his son, likewise emphasize the physical and emotional wear and tear incurred in the living and care of these people.

KEY WORDS: EXPERIENCE OF THE FAMILY, PEOPLE WITH SCHIZOPHRENIA.

ÍNDICE

	<u>Pág.</u>
AGRADECIMIENTO.....	iii
DEDICATORIA.....	iv
RESUMEN.....	v
SUMMARY.....	vii
PRESENTACIÓN.....	xi
I.-CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN.....	01
A.- Planteamiento del Problema.....	01
B.- Formulación del Problema.....	08
C.- Objetivos.....	08
D.- Justificación.....	08
E.- Propósito.....	09
F.- Marco Teórico.....	10
F.1- Antecedentes.....	10
F.2- Base Teórica.....	14
1.- Esquizofrenia.....	14
2.- Persona Viviendo con Esquizofrenia.....	21
3. La Familia de la Persona con Esquizofrenia.....	22
4.- Rol de la Enfermera Hacia la Familia de la Persona con Esquizofrenia.....	28
5.- Definición operación de Términos.....	33
6.- Categorías de Estudio.....	36
II.- CAPÍTULO II: MATERIALES Y MÉTODOS.....	38
A.- Tipo de Estudio.....	38
B.- Descripción del Escenario.....	38
C.- Actores.....	40
D.- Técnicas e Instrumento de Recolección de Datos.....	41
E.- Plan de Recolección, Procesamiento y Presentación de datos.....	41

F.- Plan de Análisis e Interpretación de Datos.....	42
G.- Consideración Ética.....	42
III.- CAPÍTULO III: RESULTADO Y DISCUSIONES.....	43
1. Conocimiento de la Familia, previo a la aparición de la Esquizofrenia.....	44
2. Emociones Frente al Descubrimiento Repentino de la Esquizofrenia.....	46
3. Asesoramiento de los Profesionales de Salud.....	49
4. Actitud de la familia Frente al Cuidado de una Persona con Esquizofrenia.....	52
5. Relaciones Intrafamiliares y Sociales.....	55
6. Impresión Ante a los Episodios Psicóticos.....	58
7. Persona con Esquizofrenia, significado para la familia.....	60
8. Redes de Apoyo de la familia.....	64
IV.- CAPÍTULO IV: CONSIDERACIONES FINALES.....	66
A.- Consideraciones Finales.....	66
B.- Limitación.....	69
C.- Recomendaciones.....	69
BIBLIOGRAFÍA.....	72
REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA.....	74
INTERNETGRAFÍA.....	77
ANEXOS	

PRESENTACIÓN

Los trastornos de la salud mental comprenden alteraciones del pensamiento, de las emociones y del comportamiento. Estos trastornos están causados principalmente por complejas interacciones físicas, psicológicas, socioculturales y hereditarias. Toda persona alguna vez en su vida le tocó vivir el síntoma o la enfermedad mental, ya que siempre se tuvo temor, ansiedad, vergüenza y/o culpa ante determinadas situaciones.

Uno de los principales trastornos de la salud mental de mayor incidencia reportada en las estadísticas del Hospital Hermilio Valdizán, es la Esquizofrenia, el deterioro de la función mental en estos enfermos ha alcanzado un grado tal que interfiere marcadamente con su capacidad para afrontar algunas de las demandas ordinarias de la vida o mantener un adecuado contacto con la realidad. La persona con esquizofrenia no vive en este mundo (disociación entre la realidad y su mundo), ya que existe una negación de la realidad de forma inconsciente. No es consciente de su enfermedad, pasando a ser dependiente de alguna ayuda, siendo la familia la más cercana y confiable.

Por ello las familias que tienen el rol de cuidar la integridad de sus miembros, y si dentro se encuentra una persona con esquizofrenia, debe enfrentar diversas dificultades asociadas a esta enfermedad; entre ellos las complejidades del sistema de salud, del educacional, del social y del económico.

En la actualidad, la mayoría de personas que padecen de esquizofrenia vive con sus familias, por no disponer de otra alternativa y porque la actuales tendencias en rehabilitación así lo aconsejan.

Sin embargo según diversas investigaciones a nivel internacional señalan que estas familias que tienen a su cuidado a las personas con este trastorno experimentan una importante deterioro de su bienestar físico, emocional y social.

A nivel nacional no se cuenta con datos confiables acerca de la situación de las familias que cuidan a un miembro con esquizofrenia ¿Qué recursos de apoyo poseen y cuáles requieren estas familias para asumir este complejo rol?, si nos referimos a la familia como la principal fuente de soporte tras una rehabilitación del paciente o en el proceso de la enfermedad.

En el rol del enfermero dentro de la salud mental, desempeñara un papel fundamental en el tratamiento de esta enfermedad, para evitar la discriminación asociada a la esquizofrenia, aportando a los pacientes, familiares y amigos las pautas para la creación de un ambiente social que favorezca la recuperación del enfermo.

Es así que por medio de este trabajo de investigación se visualizará una información real sobre las vivencias y experiencias de la familia en cuidado de una persona con esquizofrenia, valorando las necesidades y dificultades que repercuten dicho fenómeno, así logrando comprender la problemática familiar se estará en condiciones de contribuir efectivamente al mejoramiento de su calidad de vida, incidiendo en un mejor cumplimiento de su rol como familia, lo cual redundará en beneficio de las personas afectadas por este tipo de

discapacidad, mejorando considerablemente sus posibilidades de tratamiento, rehabilitación e integración de la comunidad.

El presente estudio tiene como objetivo conocer las vivencias de la familia frente al cuidado de una persona con esquizofrenia, para dicho fin se encuentra estructurado de la siguiente manera: **Capítulo I**; Introducción, donde se describe el origen y planteamiento del problema, la formulación del problema, objetivos de la investigación, propósito, así como antecedentes y base teórica. **Capítulo II**; encontraremos material y métodos, que incluye el tipo de estudio, la descripción de la sede de estudio, la población y muestra, las técnicas e instrumento de recolección de datos, validación y confiabilidad, así mismo el plan de recolección, procesamiento y presentación de datos, el plan de análisis e interpretación de datos y la consideración ética. **Capítulo III**; Se presenta los resultados según categorías encontradas y sus discusiones respectivas. **Capítulo IV**; Consideraciones finales, limitaciones y recomendaciones, y finalmente se presentan las Referencias Bibliográficas, Bibliografía y Anexos.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

A.- Planteamiento del Problema

La salud mental es considerada como el núcleo de desarrollo equilibrado de toda la vida, que desempeña una función importante en las relaciones interpersonales, la vida familiar y la integración social, clave para la plena participación en la comunidad y en la economía. Se refiere a la capacidad de adaptarse al cambio y hacer frente a las crisis.

En el actual contexto mundial existen ciertas condiciones que dañan la adaptación recíproca entre la persona y su medio, como: la pobreza, el hambre, la desnutrición, el desempleo, hacinamiento urbano, etc., e influyen en las capacidades de ajuste y afronte a las crisis. Dichas condiciones menoscaban la salud mental y favorecen la aparición de un trastorno mental.

“En el mundo al menos 450 millones de personas presentan un trastorno mental que las discapacita, constituyendo el 11% de la carga de morbilidad mundial” (3), siendo los más comunes: el trastorno de ánimo (depresión), el trastorno de ansiedad y la esquizofrenia (4).

La atención a estos problemas de salud mental constituye hoy en día una de las principales prioridades de salud pública en el mundo. El impacto de las enfermedades mentales, tanto para la persona afectada como para su familia y la sociedad en general, es muy alto, no solo en términos emocionales, sino también en el plano económico por la limitación en el desarrollo de capacidades funcionales laborales que los problemas de salud mental traen consigo.

En el Perú la condición se mantiene; la depresión, la ansiedad y la esquizofrenia son los principales trastornos mentales que afecta a la población. Sin embargo es la Esquizofrenia la principal patología de atención en los hospitales e Institutos especializados en Salud Mental y Psiquiatría de Lima. (3)

La esquizofrenia es uno de los trastornos de la salud mental más complejos que existen. Es una perturbación severa, crónica y discapacitante del cerebro que origina pensamientos distorsionados, sentimientos extraños y una conducta poco común; llega a interferir las capacidades de autocuidado, habilidades sociales y oportunidades de empleo, creando obstáculos para la vida independiente.

Para una persona con esquizofrenia la vida le resulta más difícil, pero esta dificultad se hace extensible al entorno familiar y social más directo.

Pasado el impacto inicial del diagnóstico hay que asumir la tarea de aprender a vivir con la enfermedad, no es fácil, pero es posible siguiendo rigurosamente y de modo global los tratamientos de amplia variedad, los cuales han de ser: Médicos, farmacológicos, psicoterapéuticos, rehabilitadores y familiares.

Ninguno de estos aspectos por sí solo constituye una respuesta terapéutica suficiente y excluyente. La prescripción de medicación antipsicótica es el acto terapéutico básico y fundamental pero debe ser seguido de la atención a los problemas psicológicos, como la autoestima y la educación para la adherencia al

tratamiento, orientación para la convivencia familiar y las necesidades de ocupación y desarrollo personal que tiene la persona afectada, a fin de garantizar el cumplimiento terapéutico, evitar los factores de riesgo de recaídas, potenciar al máximo las habilidades y recursos de las personas enfermas y minimizar así la tendencia de la enfermedad a una evolución deteriorativa. En esta alianza entre el paciente, la familia y los profesionales, el papel de la familia es fundamental. El rol de la familia en la terapia suele estar relacionado con el seguimiento del programa terapéutico, y también con el manejo de crisis y conflictos. El apoyo, la compañía y comprensión es muy importante, toda la información y educación que puedan recibir acerca de la enfermedad les ayudará a saber mejor cómo ayudar al paciente y como prepararse para afrontar estos momentos complicados. (8)

Varía mucho la forma en que cada familia admite el hecho de que uno de sus miembros tiene esquizofrenia y cómo cada una maneja el problema. Algunos se vuelven críticos y hostiles, objetando todo lo que hace y dice el paciente. Otras, se van al extremo opuesto y son particularmente protectoras, se hacen cargo de todas las responsabilidades del paciente tornándolo como dependiente. Algunas familias maniobran para mantenerse en un curso intermedio, tratando al paciente como a los demás miembros de la casa.

Los miembros de la familia se ven forzados a asumir una gran proporción de tareas extras simultáneamente a sus roles habituales debido al cuidado que debe brindar al paciente esquizofrénico en casa en Pro de su recuperación, alterando con esto su rutina y provocando en ellos paralelamente cansancio físico como malestar emocional, teniendo que intervenir además en el manejo de las conductas alteradas ocasionadas por la crisis típica de la enfermedad. A las consecuencias negativas de asistir a una persona con enfermedad mental alude el concepto de carga familiar

Investigaciones realizadas sobre la carga familiar, la dividen en dos partes: la carga objetiva, que refiere toda la descripción que la familia esta soportando como consecuencia del cuidado, siendo potencialmente verificable y observable (el recargo de tiempo, energía y recursos), y la carga subjetiva, que hace referencia a la sensación de soportar una obligación pesada y opresiva.

Durante las últimas décadas se han obtenido evidencia consistente sobre el hecho de que la familia y más específicamente el cuidador primario tiene niveles moderadamente altos de carga, derivados de su rol: Thompson y Doll (2003) encontraron que un 73% de los familiares manifestaba niveles de carga objetiva de moderada a severa, en tanto un 77% experimento los mismos rangos de carga subjetiva. En un estudio sobre las necesidades de la familia, MacCarthy y colaboradores (2004) señalan que un 93% de los familiares entrevistados tenían algún tipo de carga y un 77% informo de al menos un síntoma de estrés.

Las revisiones de las investigaciones sobre el tema, confirman la solidez de estos resultados, se conoce que existe un elevado nivel de carga ya sea subjetiva y objetiva, es decir hay un mayor grado de dificultad ya sea física y emocional que experimenta la familia.

Pero no basta en solo conocer los niveles de carga, hay interés en saber cómo es la dinámica o cómo ocurre el proceso de convivir con una persona con esquizofrenia, de ello según referencias de trabajos realizados en España (6), señala que para la familia resulta difícil convivir y tratar con una persona con esquizofrenia, ya que se ven obligados a asumir una gran proporción de tareas extras simultáneamente a sus roles habituales traduciéndose en ayuda en las actividades cotidianas, contención de conductas-problema, alteraciones de la rutina familiar, pérdida de oportunidades y preocupaciones hacia el paciente. Para el padre o la madre ver a su hijo, joven y en apariencia con buena salud física, consumirse en un mundo psicótico de difícil comprensión es muy amargo y destructivo. Por lo general son los padres los comprometidos en una

convivencia diaria con la persona afectada, aunque también pueden verse muy implicados los hermanos u otros familiares o personas a su cuidado. El dolor y la desesperanza pueden ser muy destructivos si el curso del trastorno no es todo lo positivo que se esperaba, la angustia por el futuro de la persona afectada puede pesar cada vez más en el tiempo, en unos padres cada vez mayores y unos hermanos que tienen sus propios problemas. El día a día, si no se conoce bien la enfermedad, puede traer mayor sufrimiento y provocar en las personas que conviven con el paciente una serie de síntomas psicológicos y físicos que se ha dado en llamar el síndrome del cuidador. Puede experimentar síntomas de depresión, sintiéndose impotente para mejorar la situación desesperanzado ante la posibilidad de ayuda y cambios. Situación que puede agravarse mucho por sentimientos de culpa sobre las causas y el curso de la enfermedad de su hijo, el resultado puede ser un cuadro de ansiedad y depresión con un aislamiento social y afectivo creciente. Esta situación provocará que la convivencia familiar se deteriore y el curso del trastorno esquizofrénico de su familiar afectado sea más tórpido y grave.

Estos estudios sobre la percepción de la familia, se ha centrado mayoritariamente en poblaciones europeas, las escasas investigaciones realizadas con otras muestras señalan que el contexto sociocultural tienen un importante papel en la determinación de esta variable. Estas diferencias se relacionan con concepciones culturales específicas sobre la enfermedad mental, las formas de afrontarla y la estructura y organización familiar (9)

Por ello es de gran importancia tener conocimiento sobre las vivencias de estas familias pero en un diferente contexto sociocultural, como es el de Latinoamérica.

En el Perú no se cuenta con estudios o investigaciones acerca del significado que otorga la familia que cuida a un miembro con esquizofrenia: ¿Qué recursos de apoyo poseen y cuales requieren estas familias para asumir este complejo rol?,

sin embargo según referencias obtenidas por medio de cortas entrevistas echas a familiares de pacientes esquizofrénicos, que acudían a sus interconsultas en el Hospital Hermilio Valdizán, manifestaban experiencias vividas de lo que era cuidar a un familiar con esta enfermedad, señalando:

“Srta. Me da mucha pena lo que pasa con mi hermana, ella estaba bien antes, le gustaba salir, hacia sus cosas, pero después empezó a comportarse extraño, se pone a llorar, no puede hacer nada sola, ni salir, siempre tengo que estar con ella, a veces me la llevo a que me acompañe cuando trabajo, también a veces se pone violenta, al ver eso me pongo a llorar y ella después se me acerca y me dice que no este triste”

“Desde que mi hijo tuvo esa enfermedad, esquizofrenia, tuvo comportamientos extraños, se aislaba solo, dejaba de hacer sus cosas, y eso que el tiene edad, y era muy responsable, pero por el estrés del trabajo seguro le vino eso, se descuido completamente, tenia que decirle como a niño para que haga su higiene, su cosas, salga a distraerse, como que ha retrocedido, mi señora es la mas afectada, es nuestro único hijo, y a mi señora le duele mas verlo así, siempre esta tras de él, diciéndole que tome sus pastillas, que se bañe que salga a ver a sus amigos, yo trabajo, y mi señora es la que se queda en casa, y la cuida mas”

Todas estas labores y emociones que experimenta el cuidador, ponen en evidencia una clara angustia y un marcado cansancio físico como emocional, añadiendo a ello un desconocimiento por entender como ocurre esta enfermedad y que hacer para disminuir la tensión que conlleva el de convivir con este tipo de personas. A ello surge el interés e interrogante por conocer, comprender y entender el significado de la experiencia humana resultante de este fenómeno, para lograr una mayor empatía y con ello alcanzar estrategias enmarcadas

objetivamente a favorecer una adecuada calidad de vida para la familia y el paciente.

El profesional de Enfermería dentro de área de salud mental, se encuentra en la facultad de desempeñar amplias funciones como son las intervenciones en crisis, la creación de un ambiente social y la terapia familiar con el objetivo de favorecer la recuperación de la persona con esquizofrenia, siendo su capacidad educadora importante sobre todo en una etapa inicial y apoyo en las situaciones que atraviesan las personas con trastorno mental y sus familias.

Por consiguiente, para optimizar la eficiencia en la rehabilitación del paciente esquizofrénico y favorecer el apoyo a la familia, se debe empezar por valorar y evaluar las principales necesidades que presentan, los principales intervinientes en la evolución de la enfermedad del paciente es decir de la familia (cuidadores principales), a través de su propia percepción sobre las vivencias del día a día con estas personas que padecen de esquizofrenia; con ello se obtendrá la información necesaria para la determinación de estrategias de solución de la problemática familiar ya muy conocida pero poco abordada.

La descripción de las cualidades de un fenómeno, es el principal objetivo de una investigación cualitativa fenomenológica, logrando conocer la máxima aproximación a la realidad. No se trata de probar o de medir en qué grado una cierta cualidad se encuentra en un cierto acontecimiento dado, sino de descubrir tantas cualidades como sea posible. Se debe hablar de entendimiento en profundidad en lugar de exactitud: se trata de obtener un entendimiento lo más profundo posible. (11)

Por ello se eligió seguir un estudio cualitativo de tipo fenomenológico mediante la cual se obtendrá una descripción de las cualidades del fenómeno a investigar, es decir descubrir las experiencias vividas por los integrantes de la familia a cerca del cuidado que brindan a una persona con esquizofrenia en casa.

B.- Formulación del Problema

Frente a lo contextualizado se plantea la siguiente interrogante:

¿Cuáles son las vivencias de la familia frente al cuidado de una persona con esquizofrenia, atendida en el Hospital Hermilio Valdizán, 2009?

C.- Objetivo

C.1.- Objetivo General

- Conocer las vivencias de la familia frente al cuidado de una persona con esquizofrenia.

C.2.- Objetivo Específico

- Caracterizar las vivencias de la familia frente al cuidado de una persona con Esquizofrenia.

D.- Justificación

Tradicionalmente la mayor parte de los estudios sobre la familia de los pacientes esquizofrénicos se centran en el efecto de la familia sobre la enfermedad del paciente o se dirigen a los familiares solo como fuentes de información, mostrando desinterés sobre el efecto que ejerce la enfermedad en la familia y las medidas que deben adoptar para enfrentarse a ella. Con la realización de este trabajo se pretende cubrir parte de la información necesaria de la familia, enfocándonos en percibir y analizar la realidad compleja en la que vive y enfrenta en el cuidado de una persona con esquizofrenia. Aunque se haya realizado investigaciones de ópticas diferentes, aún existen vacíos que descubrir, por ello es indispensable el manejo teórico y metodológico de una investigación cualitativa fenomenológica, que nos permita conocer las estructuras esenciales del cuidado de una persona con esquizofrenia, sobre la base de

ejemplos mentales proporcionados por la experiencia de la misma familia a su cuidado.

Adicional, resulta conveniente conocer a mayor detalle la experiencia humana de la familia cuando asume el cuidado, para establecer y reforzar una relación terapéutica en base a la comprensión de las circunstancias reales en las que vive y participar afectivamente en los sentimientos que ellos provocan.

Por último, a fin de garantizar una calidad de vida para la familia y la persona con esquizofrenia, se debe empezar por valorar y evaluar las principales necesidades que presentan los principales intervinientes en la evolución de la enfermedad del paciente es decir de la familia (cuidadores principales), a través de su propia percepción sobre las vivencias del día a día con estas personas que padecen de esquizofrenia; con ello se obtendrá la información necesaria para la determinación de estrategias de solución de la problemática familiar ya muy conocida pero poco abordada.

E.- Propósito

Conocer la situación real de la familia, quienes son los cuidadores principales, permitirá valorar y comprender las necesidades y dificultades que presentan, sirviendo como una información necesaria a presentar ante las autoridades pertinentes del Hospital Hermilio Valdizán, como también al departamento de enfermería de dicha institución, para que consideren este aspecto de especial interés en la toma de decisiones a cerca de un cambio en el modelo asistencial que se le brinda a la familia, creando estrategias psicoeducativas bien elaboradas y estudiadas que confronten los problemas reales dentro del ámbito familiar.

F.- Marco Teórico

F. 1.- Antecedentes del Estudio

Al explorar diversos fondos bibliográficos, no se ubicaron estudios de naturaleza cualitativa sobre el tema a investigar, pero sí trabajos realizados en otros países, siendo así:

Un estudio realizado por los psiquiatras: Ana Fresán y cols, pertenecientes al Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente de México, sobre el “Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia” del 2006, cuyo objetivo fue el conocer el ambiente familiar de un grupo de pacientes con esquizofrenia y con ello determinar las bases de un programa de psicoeducación, utilizando un método descriptivo cualitativo, con una muestra de 16 familias de pacientes con esquizofrenia de primer episodio psicótico; Entre sus hallazgos se determino lo siguiente:

“La familia tiene poco o escasa información sobre la enfermedad y en consecuencia es menor la comprensión y el manejo de la misma, sobre esta base se realizaron programas psicoeducativos teniendo como resultado que el aprendizaje obtenido por parte de los familiares fue importante ya que les proporcionó nuevas estrategias para enfrentar los problemas comunes que acarrea la esquizofrenia.”(18).

En base a esta premisa, se sugiere una valoración más analítica de la situación familiar, ya que si bien los autores hacen énfasis en los conocimientos de la familiar, la parte psicosocial (emocional), sigue quedando relevado.

En Chile en el año 2004, Jorge Chuaqui, Doctor en Ciencias Humanas (Sociología), realizó el estudio: “La esquizofrenia y familia”, con el objetivo de determinar los aspectos psicosociales de la relación entre esquizofrenia y familia. La metodología aplicada fue el descriptivo cualitativo, mediante

entrevistas a profundidad a base de cuestionarios diversos a los 4 grupos diferentes: (1) 100 pacientes compensados con diagnóstico de esquizofrenia, (2) Principales cuidadores de estos pacientes, (3) vecinos de estos pacientes, (4) familiar indirecto de estos pacientes, los resultados fueron analizados de forma complementaria lo cual genera una sumatoria visión sobre la información brindada. Los hallazgos obtenidos se dividen en 4 pautas temáticas, siendo las siguientes:

- *(1) Conocimiento de la enfermedad, donde resalta la falta de conocimiento u opiniones erradas a cerca de la enfermedad por parte de toda la familia; (2) Impacto en la familia de las crisis de las personas con esquizofrenia, donde el primer impacto reconocido de la enfermedad es la agresividad, adicional esta la necesidad de la familia de recurrir a una ayuda profesional por parte de especialista en Psicología y Psiquiatría; (3) Actitud de la familia frente a la terapia, donde la familia percibe la falta de apoyo por los psiquiatras, quienes se limitan solo a las indicaciones farmacológicas, otro aspecto importante es el coste económico elevado que originan los tratamientos de la enfermedad; (4) Desempeño de roles sociales de carácter domestico y relaciones interpersonales en la familia, donde los padres confían en la capacidad del hijo no obstante solo en labores de poco esfuerzo, ya que temen la exposición a la enfermedad, sin embargo estos pacientes realizan pocas labores domesticas por la misma sobreprotección aun brindada por los padres; es importante añadir que esta muestra de padres pertenece a grupos de asociación de rehabilitación, son pertenecientes a un estatus económico alto.(19)*

Este estudio tiene trascendencia por cuanto sus hallazgos proceden de diferentes sujetos vinculados al problema de la esquizofrenia y la familia, adicional esta el gran abordaje a base de preguntas para conocer más de la relación familia-esquizofrenia, lo cual abarca toda la percepción que la familia pueda tener. Todo este contexto bien descubierto se ve reflejado en una parte de Chile, pero ¿Qué situación podemos encontrar en el Perú?, ¿se tiene información objetiva plasmada en documentos a cerca de la situación “familia-

esquizofrenia”?, en un país donde la calidad de salud tiene una abismal relación con el status socioeconómico. Este estudio tiene un gran aporte al trabajo presente y es el de servir de guía para la realización de la entrevista a realizase.

En España en el año 2001 el médico psiquiatra Francisco Bellver Pradas, realizó la investigación: “Variables modificadoras de la asociación expresividad emocional familiar-recidivas en pacientes esquizofrénicos”, con el objetivo de analizar los cambios de los niveles de emoción expresada posterior a una intervención familiar y determinar su relación con las recaídas a corto y mediano plazo de los pacientes con esquizofrenia, la metodología fue la cualitativa participativa descriptiva, en una muestra de 58 varones y 30 mujeres. Se realizan 3 evaluaciones, una basal previa a la intervención, otra inmediatamente tras concluir ésta y una última evaluación tras 5 años de la finalización de la intervención. Las conclusiones a las que llegó el autor son:

“Incremento de la emoción expresada de la familia, refiérase esta como una respuesta emocional exagerada y desproporcionada, intentos de ejercer un control excesivo sobre la conducta del paciente, hace referencia a la desesperanza, el autosacrificio, sobreprotección y manifestación emocional intensa; el autor enfoca esta emoción expresada de la familia como un principal factor en la recidiva de estos pacientes con esquizofrenia, es decir determina una relación directa entre el nivel de emoción expresada y el nivel de recidivas, tras la realización de la intervención a la familia, según la evaluación se redujeron significativamente los niveles de la Expresividad Emocional, logrando con ello proporcionar un clima familiar estable y favorable para la rehabilitación evolutiva del paciente, pero en un espacio temporal, ya que una evaluación siguiente a los 5 años, muestran nuevamente un aumento de las recidivas de estos pacientes por la progresión de la emoción expresada negativa. Una intervención psicoeducativa de 12 meses de duración no es suficiente para mantener en el tiempo los beneficios obtenidos durante su realización sobre la tasa de recaídas (20)

Al respecto la percepción de los sentimientos negativos en los familiares próximos puede jugar un papel importante en como los estresantes externos afectan a los pacientes esquizofrénicos, si estos no logran mantenerse en un nivel bajo repercutirá en las recidivas, esto hace necesario descubrir otros factores que influyan en el incremento de la tensión familiar, muy aparte de la emoción expresada.

Otro estudio, es el realizado por la Psicóloga Rafael Bravo Martín: “ La enfermedad del Silencio - Relato de la madre de un paciente esquizofrénico”, realizada en Guadalajara- México, en el año 2005, narra como una crónica de vida la experiencia de la madre de un paciente con esquizofrenia, en el cuidado del mismo antes y durante la enfermedad en casa, Siendo su conclusión final:

“Este trabajo manifiesta que la tendencia actual de atender al enfermo psiquiátrico en el propio domicilio, con la intención de promover la integración social desde los inicios de la enfermedad, tiene como contrapartida una mayor carga emocional en la familia de un paciente esquizofrénico. (21)

Si bien esto se desarrolla en un país latinoamericano, cabe la necesidad de determinar el ambiente familiar desde otro ámbito sociocultural.

F. 2.- Base Teórica

1.- Esquizofrenia

La Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) de la **Organización Mundial de la Salud** ofrece la siguiente descripción de la esquizofrenia:

"Los trastornos esquizofrénicos se caracterizan por distorsiones fundamentales y típicas de la percepción, del pensamiento y de las emociones. En general, se conserva tanto la claridad de la conciencia como la capacidad intelectual, aunque con el paso del tiempo pueden presentarse déficit cognoscitivo. El enfermo cree

que sus pensamientos, sentimientos y actos más íntimos son conocidos o compartidos por otros, y pueden presentarse ideas delirantes en los actos y pensamientos del individuo afectado.

Son frecuentes las alucinaciones, especialmente las auditivas, pero también suelen presentarse otros trastornos de la percepción: los colores pueden parecer excesivamente vívidos y detalles irrelevantes de hechos cotidianos pueden parecer más importantes que la situación u objeto principal.

El pensamiento se vuelve más vago, elíptico, oscuro, y su expresión verbal es a veces incomprensible. Las características de la afectividad son: la superficialidad, su carácter caprichoso y la incongruencia. La ambivalencia y el trastorno de la voluntad se manifiestan como inercia, negativismo o estupor. Pueden presentarse también síntomas catatónicos."(14)

Hoy en día no existe una certeza absoluta respecto de las causas de la esquizofrenia. Incluso hay quienes discuten que sea verdaderamente una sola enfermedad y postulan que probablemente estemos frente a diversas esquizofrenias con distintas causas. Hay tantos factores que influyen en los sentimientos y la conducta que es difícil deducir qué factor o combinación de factores produce los síntomas.

Factores más comunes, que podrían crear una predisposición a tener crisis esquizofrénicas

- Genéticos: los genes son elementos biológicos por los cuáles los padres transmiten sus características a sus hijos. La evidencia científica sugiere que una predisposición a la esquizofrenia se heredaría por este mecanismo. No se conoce dónde radicaría ni en qué consiste, es probable que tenga que ver con el proceso de maduración del sistema nervioso central y los complejos mecanismos neuroquímicos que median la comunicación entre estructuras cerebrales.

De todos modos, hoy en día se estima que esta predisposición sería genérica y no específica de un trastorno esquizofrénico. En todo caso la probabilidad de padecer esquizofrenia es alrededor de 1% en la población general, pero si se tiene un familiar de primer grado con trastorno de esquizofrenia la probabilidad es de un 10% y si ambos padres padecen esquizofrenia la probabilidad de que el hijo desarrolle este trastorno es de un 40%. Vemos que el factor hereditario, con ser importante, no es totalmente determinante.

- Bioquímicos: en estudios del cerebro de personas diagnosticadas de esquizofrenia se ha encontrado un exceso de algunas sustancias químicas, como dopamina y otras que jugarían un papel modulador como la serotonina y el glutamato. Son mediadores químicos en vías que comunican estructuras cerebrales, y su exceso podría ser causa del caos mental que experimenta una persona en crisis esquizofrénica. La medicación antipsicótica es efectiva porque controla este exceso de dopamina y los nuevos antipsicóticos además logran regular la modulación que ejerce la serotonina sobre las vías dopaminérgicas.
- Cerebrales: las técnicas de neuroimagen funcional que permiten obtener imágenes del cerebro mientras resuelve problemas o desarrolla síntomas como alucinaciones, han permitido identificar una serie de áreas implicadas en estos trastornos: las estructuras límbicas, los lóbulos frontales y los ganglios basales.
- Trastornos y sufrimientos psicológicos en la infancia. Estos trastornos se traducirían en una menor socialización del niño y en que éste, de adulto, tendría menor capacidad para afrontar las situaciones y exigencias de la vida.

Existen dos grandes formas de comienzo de la enfermedad. Hay personas a las que les sorprenden sus primeras crisis esquizofrénicas en medio de una vida muy normal donde sus desempeños escolares, interpersonales, incluso laborales o de pareja son muy similares a su grupo de pares y responden a las expectativas que sobre ellos tienen sus familiares. La enfermedad debuta bruscamente. Se estima

que esta forma de comienzo suele tener mejor pronóstico y parece compensarse mejor con la medicación antipsicótica.

En otros casos ya en la infancia se notaba que la persona no cumplía las exigencias de madurez social, escolar y afectiva que lo harían similar a sus compañeros. La enfermedad se va manifestando de forma insidiosa. Esta forma de comienzo tendría un pronóstico de mayor cronicidad y mayor deterioro.

La investigación científica no ha logrado aún identificar qué causas provocan estos graves trastornos. Los muchos datos que ya se conocen sobre las causas y el curso de estos trastornos nos indican que su origen, mantenimiento y pronóstico obedecen a una compleja interacción de factores. Hay una serie de factores que predisponen a su aparición. Esta predisposición puede deberse a causas genéticas, ser adquirida durante el embarazo o el parto, o deberse a daños cerebrales sufridos por otras causas, aunque no se descartan los factores psicosociales del desarrollo, como los problemas para relacionarse en la infancia.

Todos los síntomas del trastorno esquizofrénico se pueden dar en otras enfermedades, pero la diferencia es que en estos trastornos el sujeto no experimenta una disminución de su conciencia, están alerta y orientados. Tampoco presentan un trastorno neurológico evidente.

Actualmente no se dispone de pruebas rutinarias de laboratorio, tales como análisis, electroencefalogramas, de neuroimagen u otros que diagnostiquen con certeza la esquizofrenia, y su diagnóstico sigue dependiendo del estudio de los síntomas, referidos y observados, a través del tiempo.

La clasificación diagnóstica de la CIE-10 de la Organización Mundial de la Salud establece cuatro subtipos de esquizofrenia:

CIE-10 Los cuatro principales subtipos de esquizofrenia			
Subtipo	Sistemas afectados	Síntomas característicos	Comentarios
Paranoide	Pensamiento, percepción	Delirios (sobre todo de persecución)	El subtipo más común
Hebefrénica (desorganizada)	Emociones, voluntad	Afectividad inapropiada, simpleza, trastornos formales del pensamiento, fragmentación mental	Comienza en la adolescencia
Catatónica	Voluntad, actividad motora	Estupor, agitación, posturas extrañas, amaneramiento, negativismo	Cada vez más raro
Simple	Voluntad, personalidad	Retraimiento social, aplanamiento emocional, pobreza de ideas, disminución de los impulsos y la motivación	Comienzo insidioso de problemas del comportamiento

Fuente: OMS (10)

Los síntomas son diversos y no todas las personas afectadas presentan los mismos e incluso éstos varían a través del tiempo en una misma persona. Se suele hacer una división entre síntomas positivos y negativos.

Síntomas positivos: Son síntomas productivos que añaden algo nuevo a la vida psicológica del sujeto. Ejemplos de síntomas positivos serían las alucinaciones (normalmente oír voces que comentan su conducta) y los delirios (ideas que no responden al consenso social). Síntomas negativos: son aquellos que se producen por defecto, por ejemplo, la pérdida de hábitos e intereses. Las personas afectadas tienden a aislarse y a ensimismarse. Pueden descuidar su arreglo personal, abandonar sus aficiones, mostrarse reacios a colaborar en las tareas de casa, mostrarse indiferentes en sus relaciones sociales y afectivas.

Cuando se habla de la vulnerabilidad a experimentar crisis esquizofrénicas se menciona que es muy dependiente del grado y tipo de estimulación ambiental en donde vive. Pueden ser situaciones que incrementan la tensión psíquica, como son los cambios de vida: un trabajo, una relación amorosa, nuevas y más exigentes demandas en su vida. Situaciones que por otra parte, son habituales para una persona hacia los 20 años. También se consideran precipitantes, en personas vulnerables, el consumo de drogas estimulantes como la cocaína o las anfetaminas o de drogas alucinógenas.

Los de comienzo brusco suelen tener mejor pronóstico. También la sucesión de crisis y fases de compensación marcarán el pronóstico del caso. Las crisis muy seguidas y extensas provocan mayor deterioro de la persona, ya que el verse afectado por unos síntomas tan absorbentes o el verse sometido a ingreso psiquiátrico, le hacen sentir que padece una grave enfermedad que limita su capacidad de recuperación futura.

Al menos dos terceras partes de las personas con diagnóstico de esquizofrenia alcanzarán un buen nivel de adaptación a la vida familiar, serán capaces de ser autónomos en su autocuidado, colaborar en las tareas de casa y mantener una vida de convivencia. Algo menos de la mitad de este grupo, además, será capaz de mantener actividades ocupacionales, educativas, recreativas y en menor porcentaje laborales, fuera del ámbito familiar.

A una persona con esquizofrenia la vida le resulta más difícil, pero esta dificultad se hace extensible al entorno familiar y social más directo. Pasado el impacto inicial del diagnóstico hay que asumir la tarea de aprender a vivir con la enfermedad. No es fácil, pero es posible si es que se sigue rigurosamente los tratamientos.

El tratamiento de los trastornos esquizofrénicos debe abordarse de modo global con una amplia variedad de recursos asistenciales.

Los recursos han de ser:

- Médicos.
- Farmacológicos.
- Psicoterapéuticos.
- Rehabilitadores (rehabilitación psicosocial, ocupacional y laboral).
- Familiares (apoyo emocional, control de tratamiento).

El tratamiento psicofarmacológico es esencial en el tratamiento de la esquizofrenia y demás psicosis, pero es necesario un buen soporte terapéutico para la buena evolución de la enfermedad, este soporte es la rehabilitación psicosocial. Un ejemplo de ello es lo que ocurre cotidianamente, cuando el paciente toma su tratamiento y su única actividad es estar todo el día en la cama, o que tenga prescrita una medicación y por falta de conciencia de enfermedad y de control no se la tome, estos son algunos ejemplos de los muchos que ven los que trabajan en la rehabilitación de estos enfermos que tienen un diagnóstico y no saben que les pasa y por que su vida no puede ser igual que antes.

Padecer un trastorno psicótico no puede ser el obstáculo que impida el desarrollo de roles sociales valiosos, como el trabajo o al menos una ocupación, vivienda, relaciones interpersonales y afectivas, consideración social y utilización de recursos comunitarios. La rehabilitación se entiende hoy como la proporción de la ayuda que requiere la persona para el desempeño psicosocial.

La rehabilitación psicosocial se enmarcan dentro del modelo comunitario, se trabaja principalmente con el enfermo en su contexto familiar y no en una institución.

2.- La Persona con Esquizofrenia

Las personas que tienen una enfermedad mental tienen afectado su tono afectivo, su conducta y la manera en que se comunican con otras personas. Estamos más preparados para aceptar y comprender el caso de las enfermedades físicas. Otros elementos que tienden a confundir son que estos trastornos no tienen una causa o causas conocidas o fáciles de reconocer, varían de una persona a otra y su tratamiento también es confuso.

Se podría considerar psíquicamente normal todo aquel que se comporte y actúe como la mayoría de las personas de su entorno, si alguien no se comporta como la mayoría de las personas se dice que es enfermo. Desde la perspectiva médica un desorden mental sería aquel comportamiento desadaptado que no llaga a ningún resultado concreto, que se aparta de la realidad. Desde el punto de vista social un enfermo mental no se ajustaría a su entorno.

“De la esquizofrenia se ha escrito y hablado mucho, pero la realidad es que en el fondo es la gran desconocida, o mejor dicho, lo son quienes la padecen” (9).

Quien sufre de esquizofrenia experimente una distorsión de los pensamientos y sentimientos. Lo que caracteriza a la esquizofrenia es que afecta a la persona de una forma total, por lo que quien la padece comienza a sentir, pensar y hablar de forma diferente a como lo hacia antes. Dicha persona puede empezar a estar extraña más aislada, puede evitar salir con amigos, duerme poco o demasiado, hable solo o se ría sin motivo aparente (aunque estos síntomas no tienen porque aparecer en todos los pacientes) (15).

Es muy importante no olvidar que la persona que tiene una esquizofrenia no puede explicar lo que le está sucediendo, tiene miedo de hacerlo o de creer que

está enfermo y por lo tanto no pedirá ayuda ni se quejará en la mayoría de los casos de lo que le sucede. Por todo esto la mayor parte de ellos y sobre todo al comienzo de la enfermedad no aceptan tomar medicación ni acudir al especialista.

La familia desempeña un papel esencial en el apoyo de estas personas que presentan enfermedades mentales, siendo un parámetro clave para conseguir una recuperación estable en estos pacientes, además que viven e interactúan día a día con ellos.

3. La Familia de la Persona con Esquizofrenia

Como todo trastorno mental, la esquizofrenia no afecta solamente a la persona enferma, sino que también involucra a familiares, amigos y cuidadores (16).

“La familia es el lugar donde las personas aprenden a cuidar y a ser cuidadas, a confiar y a que se confíe en ellas, a nutrir a otras personas y a nutrirse de ellas”(17). Una familia es un conjunto de personas unidas por lazos de parentesco siendo los lazos principales los de tipo: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse una crisis dada la desorganización que se produce y que impacta a cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta nueva situación la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se producen cambios en las interacciones familiares que tiene un propósito específico, consciente e inconsciente, y que pueden llevar a la familia a

situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente sea etiquetado como diferente, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc. que afectan al tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. Esta relación puede evolucionar hasta el deterioro irreversible.

Aceptar que un familiar tiene una enfermedad grave, del tipo que sea, es siempre una experiencia dura y difícil. Para un padre o una madre ver a su hijo, joven y en apariencia con buena salud física, consumirse en un mundo psicótico de difícil comprensión es muy amargo y destructivo.

Las cosas se complican aún más por la carga de prejuicios y estigma social que conllevan las enfermedades mentales. De hecho, la sociedad parece más sensibilizada ante enfermedades y discapacidades físicas que ante enfermedades mentales

Las familias de personas con esquizofrenia deben enfrentar diversas dificultades asociadas a esta enfermedad; ellos deben sortear las complejidades del sistema de salud, del educacional, del social y del económico.

En la actualidad, la mayoría de las personas que portan esta enfermedad vive con sus familias, por no disponer de otra alternativa y porque las actuales tendencias de rehabilitación así lo aconsejan.

Por lo imprevisible y oscuro de la enfermedad, el sentimiento predominante inicial es de angustia con el duelo permanente, es decir el momento de la notificación del diagnóstico es comúnmente la situación más dura que debe enfrentar la familia; el dolor y la impotencia de enfrentar una enfermedad “sin

cura” genera en los padres un sufrimiento solo comparable al duelo, con todas las emociones y contenidos que le acompañan.

Sin embargo y a diferencia del duelo por muerte, el aceptar que un hijo padece de una enfermedad irrecuperable es un proceso que puede tardar mucho tiempo en consolidarse dado que el hijo sigue “estando ahí” de cuerpo presente, es el mismo, pero es como si fuera otro, y se piensa que tal vez, con el tratamiento adecuado, el antiguo hijo podría retornar. Así, el proceso de duelo tiende a dilatarse hasta cinco o seis años en los casos más extremos.

Es común ver que las madres se enfrenten a esta enfermedad mientras los padres quieran evadirla, es decir las madres no se resignan a la idea y comienzan a acudir de médico en médico buscando una esperanza de curación, generalmente los padres toman distancia mediante una rápida racionalización y aceptación de la realidad, a veces restándole importancia, para volver a sus asuntos, delegando el cuidado del hijo a la madre, para preocuparse casi exclusivamente de generar los recursos económicos adicionales que permitan hacer frente a la enfermedad.

La mayoría de madres experimentan sentimientos de culpabilidad ya sea desde lo biológico o por haber hecho algo inadecuado en la educación de su hijo afectado o por no haber reconocido en forma precoz las primeras manifestaciones de la enfermedad. Se suma a esta culpa original una segunda culpa, relacionada con la deuda que se tiene para con los otros hijos, los hermanos, quienes son virtualmente abandonados por centrar su atención en la persona con esta enfermedad. Esta última culpa se presenta más tardíamente cuando termina por aceptarse la condición de cronicidad del hijo enfermo.

El sufrimiento que deben enfrentar las familias afectadas, y muy especialmente las familias responsables es agudo y se mantiene en el tiempo. La búsqueda de sentido al dolor se presenta como una constante en las personas entrevistadas, la mayoría ha encontrado apoyo y fuerza en el propio desarrollo espiritual. De este modo la fe es señalada como uno de los soportes más significativos para seguir

adelante, apoyo sin el cual estas personas no se sentirían capaces de soportar su situación

El tema de los hermanos de estas personas con esquizofrenia, visto desde la perspectiva del familiar responsable es planteado, la mayor parte de veces, en función del miembro afectado. Es decir ellos son valorados en tanto su potencial de apoyar a su hermano enfermo, o a sus padres, en la tarea de hacer frente a la enfermedad. Es así como estos hermanos tienden a perder visibilidad propia, en estos contextos, mayormente los hermanos terminan por desentenderse del asunto, alejándose del problema ya sea física o psicológicamente.

Por lo general la familia nuclear soporta todo el peso de la enfermedad en una gran soledad, el problema del hijo enfermo es vivenciado como algo perteneciente a la esfera de la intimidad, un tema que no se puede tratar en forma abierta por temor a reacciones negativas dado los prejuicios existentes en torno a las enfermedades mentales. Los miembros de la familia extendida no apoya, o lo hacen de una manera muy esporádica e inconsistente de este modo las familias experimentan un aislamiento social intenso y progresivo.

Una situación muy común es que la familia centre su atención en el hijo enfermo, quien pasa a ser el principal foco de preocupación; se debe cuidar que este no presente desajustes conductuales, se debe estar atento a sus necesidades y a cualquier inicio de crisis, se debe proteger a terceros de posibles “malos ratos” o agresiones potenciales, se debe estar vigilante frente al tema de la ingesta de medicamentos, frente a posibles huidas de la casa, frente a daño a objetos. Así, la alerta es una condición permanente para los miembros de estas familias.

Todo lo anterior limita las posibilidades de desarrollar actividades sociales tanto dentro como fuera del hogar.

La familia tiende a vivir su problema en la esfera de lo privado, en mayor o menor medida se tiende a ocultar el tema por temor a la incompreensión, y a su

vez los demás (amigos, vecinos, parientes) tienden a no preguntar o a hacerlo muy superficialmente para no causar incomodidad. Esto transforma la enfermedad en un “tabú”, lo que lleva al empobrecimiento de las redes de apoyo de estas familias.

Los padres son los que se transforman en la fuente de todos los cuidados que requiere el hijo con esta enfermedad, pero es mayor la preocupación que presenta la madre, ya sea del tratamiento médico, de acompañarlos a las consultas médicas y hospitalizaciones, de la vigilancia conductual, de las necesidades domésticas, de las necesidades recreativas, transformándose en la única persona que realmente conoce y comprende al hijo, la única persona con quien el hijo afectado logra comunicarse.

Esta madre, proveedora exclusiva de los cuidados que requiere el hijo enfermo, se siente por lo general sobrepasada y agotada por esta responsabilidad. Sin embargo asume que esta no es delegable; generalmente no cuenta con otras personas que pudieran o estuvieran dispuestas a asumir estas tareas con igual grado de compromiso. Así, la vida de estas madres giran en torno al hijo y sus necesidades, esta función ocupa una gran centralidad transformándose, en no pocos casos, en “sentido de vida”. Para no poder cumplir su tarea de cuidadora exclusiva, la mayoría de las madres deben abandonar otras actividades personales previas, cambiando radicalmente sus rutinas y estilo de vida; comienzan por disminuir progresivamente actividades de tiempo libre y sociales, hasta llegar en algunos casos, al abandono de sus actividades laborales.

Las madres responsables generalmente se quejan de la falta de compromiso y de apoyo en esta tarea por parte del padre, quien limitaría su función a de proveer los recursos adicionales necesarios para hacer frente a los tratamientos.

Estas madres deben soportar un aislamiento social importante; consagradas a sus hijos van perdiendo oportunidades de desarrollar otros roles sociales significativos, ven empobrecidos sus intercambios sociales y sus posibilidades

de descanso y recreación, llegando a experimentar intensos sentimientos de soledad y frustración.

Con lo que respecta a la búsqueda de una mejor terapia, los integrantes de la familia al cuidado de este tipo de paciente desarrolla una prolongada y a veces infructuosa búsqueda de un psiquiatra idóneo. En los comienzos de la enfermedad la búsqueda se relaciona con la necesidad de obtener un diagnóstico acertado y convincente para la familia. En etapas posteriores se busca un tratamiento eficaz. Un criterio de selección no menos importante, esta dado por la necesidad de contar con un Psiquiatra con quien se pueda establecer una buena comunicación

Según una investigación realizada por Vielma y cols. (18) encuentran que las familias de pacientes con esta enfermedad: “esquizofrenia”, presentan una mayor prevalencia de trastornos psiquiátricos y afectivos.

Tanto la salud física como mental de los familiares puede verse afectada por la presencia de un enfermo mental grave en el entorno familiar. La salud física puede alterarse por agresiones del enfermo o por alteraciones psicosomáticas: pérdida de apetito, ahogo, dolor de cabeza, de estómago, etc.

La salud mental se altera y aparecen síntomas de tensión, ansiedad, irritabilidad, insatisfacción o depresión, incluye una gran variedad de sentimientos negativos y emociones: culpa, incertidumbre, ambivalencia, odio, angustia, compasión y sentimientos de pérdida. Todos estos sentimientos se entremezclan, originados unas veces por la propia enfermedad y otras por los cambios que ésta produce en la vida de los cuidadores.

La persona con esquizofrenia es atendida por un equipo multidisciplinario de profesionales conformado por psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y enfermeros, El hecho de que el personal de enfermería conviva prácticamente las veinticuatro horas del día con el paciente

ingresado en la unidad Psiquiátrica de hospitalización, dota a este de un papel muy importante en la practica asistencial diaria.

4.- Rol de la Enfermera en la atención de la Familia de la Persona con Esquizofrenia:

La inclusión de las familias es crucial si las enfermeras desean generar fuente de ayuda fortalecedora a los clientes (persona con esquizofrenia), en vez de generarles dificultades. Las enfermeras deben contribuir a que la familia se sienta implicada en el tratamiento, pero debe evitar culpabilizar a la familia.

Por ello los cuidados de enfermería requieren de estrategias alternativas e innovadores, junto a una atención especializada. Por lo que debemos estar preparados para el trabajo con pacientes con una enfermedad mental, junto a su familia.

Dentro de la institución Hospitalaria la enfermería forma parte de un grupo de ayuda terapéutica, como parte activa de este equipo asistencial, la enfermería adquiere un papel, fundamental.

El hecho de que el personal de enfermería conviva prácticamente las veinticuatro horas del día con el paciente ingresado en la unidad Psiquiátrica de hospitalización, dota a este de un papel muy importante en la práctica asistencial diaria. Pero este hecho esta en función de lo que el equipo decida, de cual va ser el papel de equipo de enfermería dentro del mismo. (15)

Los roles de enfermería son patrones de conducta adecuados a situaciones y personas en particular. Los roles no existen aislados sino que adquieren su significado dentro de un contexto interpersonal. Dentro del proceso de enfermería, se utilizan múltiples roles para ayudar a los clientes a crecer y cambiar. Los roles a utilizar en un momento en particular se deciden sobre la base de actuaciones planeadas.

Dentro de la variedad de roles, las enfermeras deben esforzarse porque haya una coherencia general en la conducta, lo que ayuda especialmente a promover el crecimiento del cliente.

- a) Rol profesional: dentro de la relación enfermera-cliente, las enfermeras deben actuar en un rol profesional más que en un rol social. Los roles sociales son recíprocos en que ambos participantes esperan que sus necesidades individuales se cubran tan completamente como sea posible. El rol profesional, por otra parte, existe para los clientes, y el enfoque está en las necesidades de los clientes. Para disminuir el potencial de dependencia insana, las enfermeras deben intentar conscientemente no cubrir todas las necesidades. En el rol profesional, la enfermera y el cliente trabajan juntos como un equipo; forman una alianza terapéutica, cuyo objetivo es ayudar al crecimiento y adaptación del cliente.
- b) Agente de relaciones sociales: las enfermeras funcionan como agentes de relaciones sociales con la población de clientes. Sobre la base de relación uno a uno, se centran en las deficiencias que tienen los clientes en la comunicación de pensamientos y sentimientos a los demás. Esta técnica social es extendida luego por los individuos a los grupos de compañeros de la unidad. Al participar en grupos informales, las enfermeras son capaces de evaluar el crecimiento de los clientes en las técnicas sociales. Las relaciones sociales ayudan a modelar la conducta de grupo adecuada. La conversación informal da a los clientes la oportunidad de discutir temas tópicos sin interés y algo de alivio de ansiedad.
- c) Educador: una enfermera educa al cliente sobre los problemas médicos relevantes, el impacto que tienen sobre la enfermedad mental del cliente, y como afecta la enfermedad a los problemas médicos. Se imparte una gran cantidad de enseñanza con respecto al plan de tratamiento. Esta enseñanza aumenta el control del cliente y disminuye sus miedos

prediciendo lo que es probable que ocurra. Las enfermeras explican el tipo de terapia que se dispone, como son y los beneficios que se derivan de participar en ellos. Los clientes también tienen que ser enseñados sobre las medicaciones que están tomando. Se da información específica sobre la finalidad de los medicamentos, su efecto terapéutico esperado, cuanto tiempo antes notara un cambio el cliente y sus efectos secundarios normales. dependiendo de la valoración del cliente, las enfermeras pueden también tener que enseñar las actividades de la vida diaria, algunos clientes pueden tener que aprender técnicas de cocina básica, lavandería, o a hacer la compra para ser capaces de vivir de forma independiente.

- d) Modelo: las enfermeras pueden enseñar a los clientes como lograr los cambios deseados que han sido identificados, no solo enseñan una conducta más adaptativa sino que también sirven como modelos para los clientes. Las personas aprenden imitando las actitudes, creencias y conducta. El tener un modelo permite que los clientes observen y experimenten patrones de conducta alternativos. Ayuda a los clientes a clarificar los valores y a comunicarse abiertamente y congruentemente. Las enfermeras son modelos importantes para los clientes y como tales tienen que ser sensibles a su grado de influencia. La sensibilidad ayudara a asegurar a las enfermeras que no imponen su propio sistema de valores a los clientes impresionables.
- e) Abogado: las responsabilidades de la abogacía incluyen adaptar el ambiente para cubrir necesidades de los clientes tales como intimidad e interacción social, la enfermera aboga el apoyo de rutinas flexibles para la población de técnicas de comunicación para llegar a los clientes de forma que ellos puedan entender y a la cual puedan responder. La abogacía de la enfermera sirve como nexo entre los clientes y los otros miembros del equipo de salud. Como miembros de la comunidad, las

enfermeras sirven como abogados para todos los receptores de los cuidados de salud mental esforzándose por suprimir el estigma de la enfermedad mental.

Taylor (1985) definió la abogacía en enfermería con la situación en la cual la enfermera ayuda a los clientes a “ejercitar de forma autentica sus responsabilidades hacia ellos mismos y hacia los demás”. Con esta visión, se les anima a que sean activos en el proceso de tratamiento y a que se hagan independientes. Al trabajar hacia los objetivos planeados, los clientes y las enfermeras comparten sus percepciones. Como abogado del cliente, la enfermera le enseña a uno la conducta responsable hacia otro y protege a aquellos clientes que son temporalmente incapaces de protegerse a si mismos.

- f) Asesor: este rol, basado como esta en sus conocimientos, habilidades y valores depende del cuidado y competencia de as enfermeras. El rol de asesor se representa mas típicamente durante las sesiones individuales que se programan regularmente. En la primera fase del rol de asesor, se establece una relación de confianza para asegurar una valoración correcta. Esto se sigue de la segunda fase, de planificación, ejecución y evaluación. Las enfermeras asesoras crean oportunidades para que los clientes hablen sobre los pensamientos, sentimientos y conductas que les afecten a ellos mismos y a los demás. La eficacia del asesoramiento se ve cuando los clientes muestran una mejora en las técnicas de afrontamiento, afrontamiento, aumento de la autoestima, y mayor visión interior y comprensión de ellos mismos.

Todos los roles de enfermería están interrelacionados como estrategias para planificar y ejecutar el plan de cuidados de enfermería. Cuando se utilizan diversas técnicas, es más probable que se produzcan los cambios conductuales, afectivos y cognitivos planificados.

Prestar cuidados enfermeros incluye educar a la familia para que aprendan a satisfacer sus necesidades de autocuidado. En éste sentido, Dorotea OREM, dentro de su Teoría General de los Déficit de Autocuidado, incluye la Teoría de los Sistemas de Enfermería, en la que explicita tres tipos de sistemas de enfermería: El compensatorio total, el compensatorio parcial y el sistema de apoyo educativo: "Para situaciones en las que el paciente es capaz de realizar o puede y debería aprender a realizar aquellas medidas requeridas de autocuidado terapéutico orientadas externa o internamente, pero no puede hacerlas sin asistencia". Y además, OREM, plantea que los métodos de asistencia incluyen:

Actuar o servir para: Guiar, enseñar, apoyar, proporcionar un entorno para el desarrollo.

Con la psicoeducación se pretende que familiares y pacientes sean capaces de vivir, convivir y relacionarse a pesar de la presencia del trastorno psíquico crónico.

La Psicoeducación de pacientes y familias, combinada con otros tratamientos, es una alternativa de abordaje terapéutico. Y tiene por objeto lograr mantener al paciente con el mayor nivel de autonomía posible y con la calidad de vida necesaria; así como reducir el número de recaídas y aliviar y/o eliminar el estrés del núcleo familiar. Además: Posibilita una relación de apoyo Enfermero-Paciente/Familia, informa al paciente y familia acerca del trastorno mental y su manejo, recomienda un ambiente familiar sosegado, que sustente la permanencia del paciente dentro de la comunidad y posibilita integrar al paciente en roles familiares, sociales y laborales.

En definitiva, con la psicoeducación podemos crear un espacio en el que los familiares de los pacientes psicóticos tengan la oportunidad de participar en el proceso terapéutico, colaborando con el equipo asistencial a través de la información que nos pueden ofrecer, al tiempo que reciben un apoyo que les

permita rebajar el nivel de tensión en sus hogares y les permita también facilitar un mayor desenvolvimiento del paciente en la vida cotidiana.

Para optimizar la eficiencia en la rehabilitación del paciente esquizofrénico y favorecer el apoyo a la familia, se debe empezar por valorar y evaluar las principales necesidades que presentan los principales intervinientes en la evolución de la enfermedad del paciente es decir de la familia, a través de su propia percepción sobre las vivencias del día a día con estas personas que padecen de esquizofrenia; para la determinación de estrategias de solución de la problemática familiar ya muy conocida pero poco abordada.

La descripción de las cualidades de un fenómeno, es el principal objetivo de una investigación cualitativa fenomenológica, logrando conocer la máxima aproximación a la realidad. No se trata de probar o de medir en qué grado una cierta cualidad se encuentra en un cierto acontecimiento dado, sino de descubrir tantas cualidades como sea posible. Se debe hablar de entendimiento en profundidad en lugar de exactitud: se trata de obtener un entendimiento lo más profundo posible, logrando entender la situación problemática que atraviesa la familia.

5.- Definición operacional de término

Vivencias: Son todos los aspectos vividos por la familia, durante el cuidado de una persona con esquizofrenia, sean éstas positivas y/o negativas que declaran acorde a su situación experimentada.

Familia: Conjunto de personas unidas por primera línea consanguínea, cuyas edades sean mayor de 18 años y que estén a cargo del cuidado de una persona con esquizofrenia en el hogar

Cuidado a la Persona con Esquizofrenia: Acciones de asistencia de apoyo y de facilitación en actividades cotidianas, con el objetivo de recuperar o mantener la salud de la persona con esquizofrenia.

Entre las labores de cuidado que desempeña la familia, se encuentra lo siguiente:

- Aseo personal: recordar o ayudarlo a mantener su aseo personal.
- Medicación: insistir, recordar, animar o presionar a la persona para que tome la medicación, dar personalmente o administrar a escondidas
- Alimentación: Recordar, insistir o ayudar en la alimentación diaria. Preparar alimentos diferentes al de la familia.
- Tareas del hogar: recordar, insistir o presionar para realizar sus tareas de la casa o ayudarlas a hacer.
- Medios de transporte: ayudar o acompañar a movilizarse.
- Asistencia a consultas: recordar, insistir y acompañar a las consultas médicas.
- Conductas alteradas: intervenir para prevenir, evitar o solucionar las consecuencias de estos comportamientos.
- Heteroagresividad: intervenir para prevenir o solucionar las consecuencias de los comportamientos agresivos
- Autoagresividad: intervenir para prevenir o cortar ideas de suicidio o autoagresión.

6.- Categorías de Estudio:

Asesoramiento de los profesionales de salud:

Las funciones del personal de salud, compromete el hecho de orientar al paciente y familia el plan de tratamiento para asegurar su implicación en él, informar sobre los signos y síntomas precoces de recaída para que acuda a consulta, explicar que la medicación es el elemento principal del tratamiento y ayudará a evitar nuevas recaídas, aportar información sobre los efectos secundarios del tratamiento farmacológico, estimular al paciente a que respete las normas sociales en los aspectos de vestido, apariencia y comportamiento, animar al paciente a que realice sus tareas al mayor nivel en que razonablemente pueda llevarlas a cabo, tanto en el trabajo como en otras actividades de la vida diaria.

Actitud de la familia frente al cuidado de una persona con esquizofrenia:

El cuidado que ofrezca la familia es siempre fundamental. Más aún para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren esquizofrenia. Es necesario que cada miembro cumpla un rol importante en el cuidado, con la intención de evitar la aparición de sobrecarga en el cuidador principal.

Relaciones familiares y sociales:

La aparición de la enfermedad puede ser significado de unión o desunión en la familia, dependiendo del nivel de comprensión de la enfermedad.

Las relaciones sociales se ven marcadas, por la disposición del tiempo con que se cuenta. Es común ver que la familia se sobrecargue de deberes hacia la persona con esquizofrenia, y vea reducida su espacio libre de interacción con otras personas.

Impresión de los brotes psicóticos:

La aparición brusca de un episodio psicótico, suele aparecer de una manera asombrosa e incomprensible para la familia. Junto a la emoción presente surge la toma de acciones que disminuyan o inhiban la conducta alterada.

Redes de Apoyo de la Familia:

Las redes de apoyo, conformadas de forma natural u organizada; por la familia, los amigos, los vecinos, los compañeros de trabajo, de culto o creencias, el voluntariado institucional, grupos de autoayuda conformadas por familias que atraviesan la misma situación y ayuda profesional.

Asumen un papel fundamental como amortiguador de los efectos de las situaciones estresantes, en individuos vulnerables.

Persona con esquizofrenia, significado para la familia

Es la expresión directa, a través del conocimiento común, que se torna en un conjunto de conceptos, explicaciones e interpretaciones dinámicas e inherentes al sentido común, que resulta de la interacción entre los sentimientos y la experiencia de tener una persona con esquizofrenia.

CAPITULO II

MATERIAL Y MÉTODOS

A.- Tipo de Estudio

El presente trabajo de investigación es un estudio de tipo cualitativo porque proporciona información que permite comprender la naturaleza y “calidad” del comportamiento de la familia así como los motivos frente al cuidado de una persona con esquizofrenia. La comprensión de la realidad humana vivida, propone la subjetividad como un entendimiento objetivo, lo cual considera explicar la interacción de las relaciones sociales, considerando esencia y resultado de la actividad humana. Es de enfoque fenomenológico, porque permite obtener descripciones en base a experiencias de la familia de manera tal como la viven. No existe preocupación en las relaciones causales, la preocupación esta en el sentido de mostrar.

El método de estudio es el descriptivo – analítico, la cual se da por un conjunto de técnicas de análisis de comunicación tratando de obtener por procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes, indicadores que permitan la inferencia de conocimientos relativos a

las condiciones de producción / recepción de estos mensajes, sobre los cuales se desarrollan modelos teóricos que permitan visibilidad sobre un nivel no accesible a la observación inmediata, diseñando construcciones teóricas de los sentidos y configuraciones subjetivas que estén implicados en los diferentes comportamientos y producciones simbólicas de las familias de personas con esquizofrenia.

Generalmente cuando se propone realizar una investigación de este ámbito, se inicia situándose dentro de un cuadro de preocupaciones teórico-prácticas, donde las cuestiones que incitan nuestra curiosidad teórica se concentran. En el interior de esta área de interés que antecede y supera un proyecto específico, se sitúa la cuestión de definición de Objeto o definición del problema, a través de investigaciones o referencias bibliográficas los cuales sea suficientemente amplia para trazar la moldura dentro de la cual el objeto se sitúa, seguido a ello es de mucha importancia ofrecer una crítica teórica y práctica.

Los instrumentos de trabajo de campo son la planificación de la entrevista lo cual orienta una “conversación con finalidad”, debe ser el facilitador de apertura, de ampliación y de profundización de la comunicación.

En la exploración del campo, no hay interés en la generalización, si no en buscar lo específico y abarcador de la comprensión, sea de un grupo social, de una organización, de una institución, de una política o de una representación. Se tiene como criterio (a) privilegiar los sistemas sociales que detentan los atributos que el investigador pretende conocer (b) considerarlos en número suficiente para permitir una cierta reincidencia de las informaciones; (c) entender que en su homogeneidad fundamental relativa a los atributos, el conjunto de informantes pueda ser diversificado para posibilitar la aprehensión de semejanzas y diferencias; (d) esforzarse para que la selección del locus y del grupo de observación e información contengan el conjunto de las experiencias y expresiones que se pretenda objetivar con la investigación.

Las experiencias y entendimientos diferentes son caracterizados en términos de categorías de descripciones, lógicamente relacionadas entre sí y formando jerarquías en relación a los criterios dados. Tal conjunto de categorías ordenadas de la descripción es llamado el resultado del espacio del fenómeno en cuestión. El análisis se lleva de manera iterativa sobre esas reflexiones. Las categorías de las descripciones corresponden a esas maneras diferentes de entender y la relación lógica que puede establecerse entre ellas, lo cual constituye el principal resultado de un estudio fenomenológico.

B.- Descripción del Escenario

La realización del presente trabajo de investigación se llevó a cabo en el Hospital "Hermilio Valdizán", ubicado en la carretera central Km. 3.5 del distrito de Santa Anita; se trata de una institución pública especializada en el campo de la Salud Mental y Psiquiatría, es un órgano descentralizado de la DISA IV Lima Este, dicha institución cumple fines y propósitos orientadas a contribuir el bienestar bio-psicosocial de la población en concordancia con las normas y disposiciones emitidas por el sector, con acciones de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de la salud mental de la población local y nacional, con calidad, equidad y eficiencia, desarrollando además actividades de investigación y docencia dirigidas a la formación y capacitación de los recursos humanos necesarios para el cumplimiento de los objetivos del sector.

Para tal fin, cuenta con los siguientes órganos de línea:

- Departamento de Salud Mental del Niño y Adolescente
- **Departamento de Salud Mental del Adulto y Geronte:** Este se encarga de organizar la atención especializada a la población comprendida entre los 18 a 64 años y mayores de 65 años respectivamente en los servicios de: consulta externa, hospitalización y emergencia; concentra la mayor

cantidad de atenciones que realiza el Hospital, disponiendo para ello un equipo multidisciplinario altamente especializado.

En lo que respecta a consulta externa, se brinda atención a través de citas para pacientes nuevos como reingresantes y continuadores; el número de atenciones semestrales en consulta externa es de 21779 y el número de atendidos 8870. (Fuentes de la OEI del HHV: Enero Junio 2006)

Entre las principales causas de atención, son los casos de esquizofrenia, seguido de Episodio depresivo y Trastorno depresivo recurrente.

El Hospital Hermilio Valdizán a través de sus diferentes unidades orgánicas y acorde las nuevas tendencias en la atención psiquiátrica y salud mental viene ofreciendo los siguientes servicios finales:

- Servicio de Niños y adolescentes
- Servicio de adultos y gerentes
- Servicio de DAMOC
- Servicio de familia
- Servicio de Psicología
- Servicio de Hospitalización
- Servicio de Emergencia.

El Hospital cuenta con un total de 369 camas para la atención de sus usuarios, de las cuales 75 camas corresponden al Servicio de Clínica, 60 camas al Centro de Rehabilitación de Ñaña, 20 camas al Departamento de Adicciones y 4 camas para sala de Observación del Servicio de Emergencia.

C.- Actores

1.- Población

La población estuvo conformada por miembros de la familia de primera línea consanguínea (Padre, madre y/o hermanos) de las personas con esquizofrenia, internadas en el Hospital Hermilio Valdizán con diagnóstico de esquizofrenia.

Criterios de inclusión de familiares claves del paciente esquizofrénico

- Miembro de la familia (de vínculo consanguíneo) que esté al cuidado del paciente en el hogar.
- Familia de pacientes con esquizofrenia como primer diagnóstico, realizado por su psiquiatra tratante.
- El diagnóstico del paciente con esquizofrenia no sea menor de 6 meses.
- Que acepten voluntariamente ser parte del estudio (consentimiento informado)
- Ambos, el paciente y los integrantes de la familia, tengan más de 18 años.
- Que acepten voluntariamente ser parte del estudio (consentimiento informado)

Criterios de exclusión de familiares claves del paciente esquizofrénico

- Paciente con retraso mental

2.- Muestra

En la investigación cualitativa, la decisión sobre el mejor modo de obtener los datos y de quién o quiénes obtenerlos se toman en el campo, ya que los participantes del estudio nos resultan desconocidos cuando lo iniciamos y es la propia información obtenida la que va guiando el muestreo.

Por ello el presente estudio emplea un muestro no probabilístico intencionado, por lo que se eligió a aquellos familiares que acudan a las visitas de paciente esquizofrénico hospitalizado.

D.- Técnicas e Instrumento de Recolección de Datos

La técnica empleada en la recolección de datos fue la entrevista a profundidad; siendo esta técnica apropiada e indicada cuando de respuestas individuales se trata, su uso permitió captar y comprender los sentimientos, emociones, actitudes, prejuicios y expectativas de las familias frente al cuidado que brindan.

El Instrumento, la guía de entrevista semi-estructurada, dicha técnica de recolección tuvieron como propósito profundizar en el recojo de información relevante que manifieste las experiencias y vivencias en cada momento del cuidado de la enfermedad.

E.- Plan de Recolección, Procesamiento y Presentación de Datos

- 1.- Para efectuar el desarrollo de la investigación se tramitó, en las diferentes instancias, la autorización correspondiente.
- 2.- La recolección de datos se llevó a cabo en las horas de visita a los familiares de pacientes hospitalizados con diagnóstico de esquizofrenia, bajo criterios de inclusión y exclusión, la muestra fue ubicada según el registro de hospitalización de los pacientes con esquizofrenia, el lugar de entrevista se dio en un ambiente privado dentro de la institución, la información obtenida fue bajo previo consentimiento informado. Las entrevistas se realizaron 2 veces a la semana en el horario de 2:30 a 4:30 pm.

F.- Plan de Análisis e Interpretación de Datos

Luego de finalizar la última entrevista, se procedió a desarrollar un análisis de información, según aspectos vividos, desde la aparición de la enfermedad hasta el presente.

En el análisis de la información se tuvo en cuenta el enfoque planteado por Wolcott para la transformación de los datos cualitativos. El cual tiene en cuenta la descripción, el análisis y la interpretación:

- **Descripción:** Contar la historia de los datos de la manera más detallada posible.
- **Análisis:** proceso por medio del cual se expande y extiende los datos más allá de la narración descriptiva.
- **Interpretación:** Donde se trasciende los datos fácticos y el análisis cuidadoso y se comienza a explorar lo que se puede hacer a partir de ellos.

G.- Consideración Ética

Se solicito la autorización de la Institución para ejecutar las entrevistas en el campo elegido y el consentimiento informado de los sujetos de estudio, respetando su autonomía y privacidad.

Los resultados son expresados de forma global sin distinción de personas o instituciones.

CAPÍTULO III

RESULTADOS Y DISCUSIONES

Luego de entrevistar a 19 familias, se realiza el análisis de información, iniciándose por clasificarlas según los momentos y hechos vividos en el transcurso de la enfermedad (del principio al presente), luego se hace reflexión a fondo de cada testimonio junto con una comparación constante, identificándose elementos significativos denominados códigos, de los cuales mediante un análisis profundo de contexto se logra ubicar una categoría, un término claro e inequívoco que refleje un significado final.

Las familias de estudio, estuvo constituida por miembros de primera línea, de 9 pacientes varones y 10 mujeres, de los cuales 16 eran solteros y 3 casados, todos ellos con diagnóstico de esquizofrenia.

Respecto al tipo de familia, del cual procedían la mayoría de estos pacientes son monoparentales y nucleares en similar proporción.

Los miembros que constituyeron sujetos de entrevista fueron adultos, en su mayoría madres (11), padres (5), hermana (1) y tío (1), los cuales asumían el

rol de cuidador principal de la familia en el hogar y soporte durante la hospitalización.

La transformación de los datos obtenidos y el proceso por medio del cual se hizo la descripción, el análisis y la interpretación, permitieron la identificación de dos categorías emergentes

El orden de las categorías corresponden a los diferentes eventos que acontece la esquizofrenia, desde el conocimiento del diagnóstico hasta la actualidad, siendo las siguientes:

1.- Conocimiento de la Familia, previo a la aparición de la Esquizofrenia

Las intervenciones de salud pública y programas sociales tienen el rol de promover conductas y hábitos saludables como también habilidades sociales que favorezcan la salud física, social y mental.

La atención primaria en salud mental, según sus estrategias, puede prevenir la aparición de trastornos mentales entre las personas que se encuentran en situaciones de alto riesgo.

Sin embargo, es común ver campañas de salud concientizando sobre la responsabilidad individual, así como medios difundiendo información sobre la prevención de enfermedades que puedan amenazar la salud, pero centrados en la salud física; son escasos y desconocidos el abordaje a la salud mental.

La esquizofrenia, una enfermedad mental, que acapara la mayoría de atenciones en centros psiquiátricos, enfermedad predominante en aquellos indigentes que circulan por la calle, conocidos coloquialmente como “loquitos”, enfermedad

que comúnmente vemos en noticias por casos de descontrol y asesinato. Una enfermedad conocida en la sociedad, pero no entendida ni abordada.

Gran parte de las familias a cargo del cuidado de personas con esquizofrenia, no han tenido conocimiento previo a la enfermedad pese a su notoria presencia en la sociedad; la falta de información en muchos casos es atribuida a la falta de difusión de la misma por entidades respectivas así como medios de comunicación; y de los pocos que conocen, no reconocen muy bien la enfermedad como para comprenderla.

Todo ello evidenciado en los siguientes testimonios:

- *“No conocía nada”*
- *“No tenía idea de lo que era”*
- *“Conocía que era una enfermedad que atacaba la mente de las personas”*
- *“sabía que las personas tenían un comportamiento alterado”*

El hecho de que los integrantes de una familia y la comunidad se encuentren informados de la esquizofrenia, facilita y favorece mucho a que durante los primeros signos de aparición, sea esta detectada para un tratamiento oportuno; así también favorecerá la comprensión y el afronte ideal de la persona y familia a inicios de su tratamiento y rehabilitación a la sociedad.

Cuando hablamos de una enfermedad mental, como la esquizofrenia también nos referimos a una serie de estigmas o mitos que se generan. Es evidente que pese al enorme desconocimiento existente, es la peor evaluada, presentando un índice de prejuicios atemorizantes, según los testimonios siguientes: “No sería mi caso”, “Son personas locas, que atacan a las personas”.

De hecho, la sociedad parece más sensibilizada ante enfermedades y discapacidades físicas que aquellas que afectan la salud mental.

El no conocer la enfermedad pone en riesgo al individuo y familia, frente a la detección oportuna y afronte necesario para vencer la enfermedad; y pone propenso al abandono de la persona y su enfermedad.

Una de cada cien personas en el Perú padece de esquizofrenia sin embargo la mitad de ellos no lo saben y no logran recibir un tratamiento oportuno.

Similares hallazgos, como el del Dr. Jorge Chuaqui, “El estigma de la esquizofrenia”, confirman la falta de conocimiento de la esquizofrenia antes de darse, e incluso durante la enfermedad, lo cual impide un afronte y cuidado hacia estas personas con esquizofrenia.

2.- Emociones Frente al Descubrimiento Repentino de la Esquizofrenia

Un hijo lo máspreciado, querido y admirado, genera alegría como esperanza. La principal responsabilidad en sus vidas, se cumple con el deber de cuidarlos y guiarlos hacia su bienestar. Para los padres representa un futuro por delante, un camino diferente a seguir, una nueva generación de cambios, alguien que en un futuro cuidara de ellos.

Para la madre su principal producto de vida; para el padre, su pupilo, su orgullo. No hay padre ni madre que no se haga expectativas acerca de su hijo, que sea esto o lo otro y que “les vaya bien en la vida”. Sin embargo, cuando sus caminos no coinciden con lo que los padres imaginaban, cuando las aspiraciones no se ajustan a la realidad, puede aparecer, temores, frustraciones y hasta amargura.

La esquizofrenia una de las enfermedades mas debilitantes y desconcertantes, que no olvida ni perdona a los que están predispuestos, la gran desentendida, la

más compleja, degenerativa y humillante para personas con personalidad o actitud de afronte pobre, no apto para débiles. Una enfermedad que degenera el pensamiento y la percepción, interfiriendo en las capacidades de autocuidado y creando obstáculos para la vida independiente. Siendo su aparición más usual en los adolescentes como jóvenes, etapas cumbres para el desarrollo de su personalidad y el trazo de un proyecto de vida; todo ello estancados al final.

Luego de apreciar el primer brote de la enfermedad, la familia experimenta emociones de miedo y preocupación por aquella conducta alterada nunca conocida; surgiendo de forma inmediata la necesidad de acudir donde los médicos para descubrir la verdad, es ahí donde por medio de una entrevista psiquiátrica a la familia y al paciente, la enfermedad descubre su rostro.

Enterarse que un hijo tiene “Esquizofrenia”, invade a los padres una serie de emociones que van entrelazadas en 3 mecanismos diferentes y consecuentes:

Los cambios fisiológicos: empiezan a sentir cambios en el organismo.

Los cambios emocionales: en paralela se siente emociones de ira amargura (frustración)

Y cambios conductuales: luego de ello se aprecia los comportamientos

Por lo imprevisible y oscuro de la enfermedad, el sentimiento predominante inicial es de ira, originado por emociones de enfado e indignación por ver de forma repentina como su hijo, una persona con un futuro por delante, ha sido tocado y afectado por la esquizofrenia, frente a ello se da la reacción de rechazar la enfermedad, buscar otros médicos para descartar el diagnóstico final, es comúnmente la situación más dura que deba enfrentar.

El aceptar la enfermedad, aceptar que el hijo tendrá un cambio de planes en su futuro no favorable para él, aceptar sus conductas extrañas, sus pensamientos y percepciones alterados como informa el médico, el de aceptar que un hijo tenga esquizofrenia se vuelve una decisión difícil, se experimenta un sentimiento de

duelo permanente; el dolor y la tristeza de enfrentar una enfermedad “sin cura” que marcara de por vida al hijo, genera en los padres un sufrimiento semejante al duelo, con todas las emociones y conductas que acompañan.

La mayoría de madres experimentan sentimientos de culpabilidad ya sea desde lo biológico o por haber hecho algo inadecuado en la educación de su hijo afectado o por no haber reconocido en forma precoz las primeras manifestaciones de la enfermedad. En algunos casos se culpa al padre por no haberse preocupado por mantener una relación más abierta con su hijo.

Sin embargo para aquellos que han estado con la incertidumbre de conocer la enfermedad real de su hijo, después de años de exámenes y sin saber lo que pasaba, llega un momento de alivio, ya se conoce a la esquizofrenia y es momento de afrontarla.

- *“Sentí ira e indignación por ver que a mi hijo le pasaba estas cosas.”*
- *“Golpe muy duro y triste por el cambio del futuro de mi hijo”*
- *“Doloroso, y angustiante aceptar una enfermedad que afecte su comportamiento.”*
- *“No me causo ninguna impresión, fue un alivio, ya después de 4 años me hacían conocer el nombre de su enfermedad.”*

A comparación de otras investigaciones como la de Fernando Reati, sobre “La Esquizofrenia y Familia”, se mantienen las principales conductas después del conocimiento de la esquizofrenia como diagnostico final; la negación y la culpa a los cónyuges. Aportando a lo anterior, se añade que a tales conductas se adiciona, la aceptación resignante. De igual forma tales conductas siempre serán acompañadas de emociones como ira, frustración, angustia y dolor. Ya que como emoción que es, siempre se activará sus 3 mecanismos consecuentes (fisiológico, emocional y conductual).

3.- Asesoramiento de los Profesionales de Salud

Luego de descubrir a la esquizofrenia como diagnóstico final, se continúa con la necesidad de obtener información y explicación del hecho ocurrido y por ocurrir, se confía en el personal de salud asignado, para ser educados sobre el manejo de cuidados adecuados de la persona con esquizofrenia en casa.

Sin embargo para la familia, la principal afectada, dicha educación no llega por completo.

Lo recibido merece otro significado, lo que se les brindó solo quedó en una orientación general de la enfermedad y el tratamiento farmacológico a recibir para el paciente; siendo para algunos una orientación suficiente como para comprender la enfermedad y saber afrontarla en casa, manteniendo estable al paciente, situación que no sucede, ya que en su mayoría para esas familias, las recaídas se hacen más frecuentes y el manejo de la situación del paciente se torna peor y difícil. La mayoría de estos casos suele suceder en familias de estrato social bajo, influenciados por su cultura y dinámica familiar se ven limitados en la organización y afronte familiar ante la enfermedad.

En lo que respecta a familias de estrato social medio, se inicia una búsqueda prolongada con la necesidad de obtener al inicio un diagnóstico acertado y convincente, no se conforman con una orientación somera inicial. En etapas posteriores se busca una mejor terapia o tratamiento eficaz. Se da la necesidad de contar con un psiquiatra con quien se establezca una buena comunicación.

Siendo así, la orientación recibida inicialmente, para la familia queda devaluada por ellas mismas; el principal cuidador de la persona con esquizofrenia, quien sufre los efectos negativos de la enfermedad y quien logra irradiarlos hacia el mismo paciente, generando un clima hostil de recaídas constantes; toma conciencia de la falta de compromiso hacia la persona con esquizofrenia y hacia ellos mismos.

A lo largo del tiempo y años de la enfermedad, la función del personal de salud se torna vacía y rutinaria, solo se reduce a funciones de entrevistar para regular la dosis farmacológica, ya no hay ese respeto y admiración por sus conocimientos y ayuda al paciente, lo que va generando sentimientos de frustración, experimentando el enfado y la decepción, por no recibir una mejor atención e interés por su situación.

Cuando un miembro de la familia enferma de esquizofrenia, se altera la vida normal y la convivencia se ve afectada, lo cual influye en groso modo la evolución de la enfermedad de la persona. Por ello, es muy importante la información y la comprensión de la enfermedad, ya que ayudará a mantener la armonía y estabilidad dentro de la familia.

- *“Nos dijeron que era la enfermedad, y las pastillas que iba a tomar”*
- *“Me orientaron como iba a ser su comportamiento en casa y que teníamos que tener cuidado con ella.”*
- *“El medico nos oriento, al psicólogo no se le encontraba, creo que se escapan, y de la enfermera nada, no recibimos nada”*
- *“A ellos no les interesa si has comprendido o estés capacitado para que puedas enfrentar el problema”*
- *“No nos explicaron muy bien de la enfermedad, teníamos que recurrir para que nos orienten otros psiquiatras”*
- *“En cada cita le preguntan como esta, pero ella no habla mucho con ellos, no le dice nada, y el doctor me dice que esta bien y siga con las pastillas.”*
- *“Los médicos solo te dan pastillas nada más”*
- *“No se ponen en mi pellejo, no saben como estoy viviendo, no me dice nada”*
- *“Solo los doctores te citan”*

- *“Siempre vamos por otros médicos, pero igual no me dan mas explicaciones, eso me da la impresión que no tienen interés en el paciente, solo cumplen su función, no ayudan a superar.”*

Es importante tener un buen profesional al lado, entusiasta, preparado y dispuesto a ayudar. Puesto que la esquizofrenia es una enfermedad, son los médicos aquellos profesionales que en primera línea deben tratar el caso, y en particular los especialistas en psiquiatría, siguiendo de cerca psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, ..etc.

Hallazgos similares como es la investigación de Bertran Russell sobre: “Esquizofrenia” señalan que las familias descargan críticas profundas hacia el desempeño del médico psiquiatra, limitando su función a dopar a los pacientes. Algo similar ocurre en esta situación, pero con un nivel menor de expresión, donde solo se atreven a cuestionar a espaldas e ellos, hay cierto temor de enfrentarlos y exigirles una mejor atención.

Otra investigación de la Lic. Psic. Alicia Valdes sobre “Estudio de necesidades de apoyo en familias de personas con esquizofrenia”, destaca que los cuidadores responsables, calificaron la información inicial recibida como insuficiente tanto en lo cuantitativo como en lo cualitativo, atribuyendo al tiempo insuficiente para elaborar la información recibida. Tal versión se asemeja a lo encontrado en estas familias.

4.- Actitud de la familia Frente al Cuidado de una Persona con Esquizofrenia.

Antes se mencionaba a la actitud de la familia, como factor desencadenante a la enfermedad de la persona con esquizofrenia, ahora es la actitud del cuidado que sigue afectando la evolución de la enfermedad, como

conocemos una emoción negativa presenciada por el paciente, bastara como estímulo estresante para desencadenar una recaída.

Finalizada la orientación médica, la familia en general se encuentra preparada para asumir su rol de cuidador, pero nuevamente la realidad es otra. Encontraremos una serie de situaciones diferentes lo cual refleja lo real.

Luego de escuchar los consejos u orientaciones por el personal de salud, es en casa donde se aprecia el grado de comprensión y capacidad de afronte de cada integrante de la familia frente al cuidado de la persona con esquizofrenia.

El rol que asume cada integrante, va variando según el grado de entendimiento de la enfermedad, es común ver que las madres enfrenten, se sientan preocupadas por su situación, (aún no se aprecia el deterioro de las capacidades de autocuidado de su hijo), así que su actitud se direcciona a no resignarse a la idea de una posible esperanza de curación, buscan por todo medio terapias o tratamiento definitivos que los libre de la enfermedad, la búsqueda se ve influencia por su cultura, unas acuden a psiquiatras mientras otras a curanderos. En los padres se torna diferente, aceptan la enfermedad y se distancia, no prestando importancia y volviendo a sus asuntos, para ellos tal reacción es porque no le es visible el problema, no ven ningún cambio o alteración física de su hijo, por ende la vida continua.

Los hermanos, en su mayoría aun no están informados o no logran comprender la situación, por lo tanto no asumen ninguna función.

En el transcurso de la enfermedad, los roles se van modificando, lo no conocido se hace conocido, lo no aceptado se acepta; la enfermedad se hace sentir en su máxima expresión, se adueña de la armonía familiar; la esquizofrenia en el hijo, va interfiriendo en sus capacidades de autocuidado, creando obstáculos para la vida independiente, lo cual finalmente va a generar una carga familiar tanto objetiva como subjetiva.

Para el padre, su frecuente ausencia en casa, no les hace asumir su rol, delegando el cuidado del hijo a la madre, para preocuparse casi exclusivamente de generar los recursos económicos adicionales que permitan hacer frente a la enfermedad.

En los hermanos, aún las reacciones vistas de su hermano enfermo, no dan crédito a su enfermedad, tomándolo como un juego creado por él, para acaparar la atención de los padres; su ayuda desde un inicio fue producto del mandato de los padres, al ver que ellos solo los valoraban según su potencial de apoyo a su hermano enfermo, percibían una pérdida de visibilidad propia, es así como los hermanos llegan a desentenderse del asunto, alejándose del problema ya sea física o psicológicamente. Son pocos los que se dan cuenta del gran peso que lleva su madre, de su desgaste y cansancio, y deciden ahí recién a actuar y apoyar.

Toda esta situación para la madre es muy desconcertante, es ella la que deba cuidar de sus desajustes conductuales, de sus necesidades de autocuidado, de estar vigilante frente al tema de la ingesta de medicamentos, vigilante a posibles huídas de casa del hijo, de cuidarse frente a reacciones violenta típicas de la enfermedad. Esta madre, proveedora exclusiva de los cuidados que requiere el hijo enfermo, se siente por lo general sobrepasada y agotada por esta responsabilidad, no percibe a alguien que pueda delegar o compartir dicha responsabilidad, generalmente no cuenta con otras personas que pudieran o estuvieran dispuestas a asumir estas tareas con igual grado de compromiso. Así, la vida de estas madres giran en torno al hijo y sus necesidades, esta función ocupa una gran centralidad transformándose, en su “sentido de vida”.

Las madres responsables generalmente se quejan de la falta de compromiso y de apoyo en esta tarea por parte del padre, asumiendo que solo ellos se limitan a proveer recursos adicionales necesarios para hacer frente a los tratamientos.

Actitud de la familia en el cuidado de la Persona con Esquizofrenia:

- *“Desde ya, le apoyábamos su mamá y yo, pero sus hermanos, como no entendían la situación, así que se desinteresaron.”*
- *“Mi hijo no quería aceptar que su hermana estaba mal, me decía que solo fingía para que le de toda mi atención, no entendía. “*
- *“Nadie me apoyaba, ni de su padre ni de sus hermanos, no comprendían.”*
- *“Yo estuve siempre detrás de ella hasta ahora pues su papa trabaja todo el tiempo, trabaja para poder comprar sus pastillas”*
- *“Hemos acudido a otros doctores para que la puedan seguir ayudando, aunque cueste mucho”*
- *“No hemos tenido una idea conjunta, unitaria, hemos enfrentado de manera desorganizada”*
- *“Ahora, mi hijo al entender como estaba su hermana, la apoyo.”*
- *“Solo yo la apoyo en todo, no tengo a nadie más.”*
- *“Yo nomas tengo que estar detrás de el, ahora el no quiere hacer nada ni lavarse ni comer, yo tengo que darle de comer, lavarle, y vestirle, el ya no tiene interés.”*
- *“Nos estamos desgastando, ya no hay el mismo interés, parece como si nos estuviéramos acostumbrando al problema.”*

La madre es la persona quien se sobrecarga más en sacrificio y emociones, con respecto al padre, hermanos o pareja de la persona con esquizofrenia, debido a su rol innato de protectora y cuidadora principal, pero ese esfuerzo diario que despliega llega a desgastarse, disminuyendo así el interés en la recuperación y bienestar del hijo.

Hallazgos similares como el del Dr. Everth H. Montaña Ferrufino, en su trabajo “Esquizofrenia, Problema en la Familia”, reafirman a la madre como la cuidadora principal y la más afectada, la cual se siente cansada, ansiosa y deprimida, duerme y come mal, aparenta mayor edad y goza muy poco de la vida. Esta persona, junto con el enfermo, soporta la carga de la esquizofrenia.

5.- Relaciones Intrafamiliares y Sociales.

Las relaciones familiares, refiere a la conformación de padres e hijos quienes viven en torno a la unión y armonía, donde los padres tienen derechos con sus hijos y estos con sus padres, donde los deberes de los padres es de dar cuidados y afecto a los hijos en general, y viceversa.

La aparición de la esquizofrenia en uno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. El cambio de roles, funciones y aumento de deberes, va alterando la armonía familiar e incluso puede llegar a desintegrarla; para adaptarse a esta nueva situación la familia debe poner en marcha mecanismos de autorregulación que les permita seguir funcionando. Sin embargo la realidad es otra.

El cuidado ya no es para todos, si no para uno en especial; un hijo con esquizofrenia en casa equivale prestarle toda la atención por parte de los padres, los demás hijos dejan de ser cuidados con el mismo interés, ya que surge la idea de que por su misma condición tienen la obligación de cuidarse por sí mismos, al percatarse de ello los hijos toman una actitud de rebeldía y desinterés en la familia, empeorando las relaciones internas entre padre e hijos; difícil vemos que los padres tengan el temor de que sus demás hijos lleguen a presentar la misma enfermedad y por ello se muestren mas atentos a sus conductas y al cuidado que debe otorgarles, sin descuidar del otro hijo. La madre en algunos casos logra percibir la deuda que se tiene para con los otros hijos, quienes son aparentemente abandonados por centrar su atención en la persona con esta enfermedad, pero tardíamente, cuando ya termina por aceptar la condición de cronicidad del hijo enfermo.

En algunos la aparición de esta enfermedad, puede ser la razón para unir más a la familia y hacerlos comprender la situación real del enfermo y de la importante participación de cada uno de ellos para lograr afrontar la enfermedad, al principio difícil pero su constante actuar lo logra.

Respecto a las relaciones sociales, vínculos de amistad o de sociedad fuera de la familia, llegan a deteriorarse de la misma forma.

El rol de cada integrante de la familia, hace del tiempo muy corto como para entablar relaciones afectivas y de amistades con otras personas.

Por lo general la familia nuclear soporta todo el peso de la enfermedad en una gran soledad, el problema del hijo enfermo es vivenciado como algo perteneciente a la esfera de la intimidad. Se experimenta un aislamiento social intenso y progresivo, que logra debilitar su relación social.

En el caso de la madre, para cumplir con su tarea de cuidadora exclusiva, debe abandonar otras actividades personales previas, cambiando radicalmente sus rutinas y estilo de vida; comienza por disminuir progresivamente actividades de tiempo libre y social, hasta llegar en algunos casos, al abandono de sus actividades laborales.

Al final, las relaciones externas se ven deterioradas, ya no se tienen un espacio para vincularse con los demás, las visitas que a principios se destinaban para familias o amistades, ahora se direccionan a médicos especialistas, o psicólogos que puedan ayudar a la familia; el cansancio y la preocupación, hace olvidar lo alrededor, algunos solo reciben apoyo emocional, pero otros se ven ofendidos con críticas incoherentes siendo mayor entre sus mismos familiares, todo ello, debido a la incorrecta o escasa información que se les proporciona sobre la enfermedad, y a la falta de su misma comprensión.

Ante tal situación de aislamiento de la familia, y falta de apoyo de las relaciones sociales, se ve necesaria la explicación del problema a los parientes y amigos, para la comprensión y recepción de apoyo que la familia llega a necesitar.

La sobrecarga de tareas no sólo limita las relaciones familiares y sociales sino también cualquier posibilidad de desarrollo personal o vocacional. El tiempo

libre desaparece y con él las oportunidades para desarrollar las aficiones, deportes, vacaciones, etc.

Las relaciones actuales:

- *“Hubo mucho descuido hacia nuestros hijos, nos distanciamos”*
- *“Las relaciones cambiaron... aumento la agresividad que la armonía, no había comprensión, paz, cada quien hacia sus cosas como le pareciera.”*
- *“Nos ha unido más para tratar de ayudarnos y ayudarla.”*
- *“Trato de estar mas al pendiente de mis hijas, me da miedo que se me enfermen también.”*
- *“Cada quien asume sus problemas, no hay apoyo hacia la familia en esta situación, desconocen lo que vivimos.”*
- *“Ellos solo saben hablar, opinar de lo que pasa, pero no comprenden tanto la situación.”*
- *“Nunca tuvimos mucho contacto, ahora menos, se puede decir que todo sigue igual.”*
- *“Los demás, mis hermanos y cuñadas nos consolaron.”*
- *“Ya no nos damos tiempo para visitar a los demás, ni distraernos o hacer nuestras cosas, porque estamos detrás de ella y eso nos agota.”*

En comparación con otras investigaciones, como el de la Lic. Marcela Troncoso y colbs. Sobre: “Redes Sociales, Salud Mental y Esquizofrenia”, coinciden en que estas son más restringidas y más densas que las de los no psicóticos. Luego de aparecida la enfermedad suelen reducirse, tienden a ser altamente interconectadas alrededor de los parientes y sus relaciones implican mayor grado de dependencia.

6.- Impresión frente a los Episodios Psicóticos.

El primer brote, la aparición brusca de la enfermedad, suele aparecer de una manera asombrosa e incomprensible para los familiares y amigos del sujeto afectado. Los síntomas de esta persona pueden estar ligados al aislamiento, llanto, grito desesperado, ideas y percepciones falsas, incluso autoagresión o violencia hacia la familia.

La situación es nueva para todos y los mecanismos de afronte no dan resultado, la desorientación prima y la búsqueda de una explicación es necesaria.

Ante las reacciones violentas o auto-agresivas, surge el temor y preocupación por el riesgo de ser dañados, solo los padres llegan a enfrentarlo, quedándose cerca a él para tratar de controlar la situación, pero no lo logran y solo esperan a que la persona logre tranquilizarse para abordarlo, al final sin ninguna explicación llegan a concluir que dichas reacciones son productos de un mal momento o en muchos casos producto de su edad, ya que en su mayoría son jóvenes que atraviesan la adolescencia. No dando importancia, abren una posibilidad para un 2do brote de la enfermedad, sin tener conocimiento de ello.

Sea en el primer brote o segundo, dependiendo de la intensidad de la conducta alterada, llega un momento en que la familia no puede soportar tal comportamiento y acuden a un centro Psiquiátrico. Llegan y son orientados sobre el origen de tal conducta, y los cuidados a tener para evitar otra aparición de la misma, cuando es un segundo brote se habla de recaídas. En cada nueva recaída, la persona con esquizofrenia se va deteriorando progresivamente.

Los únicos cuidados a seguir y fundamental es el de seguir con las medicaciones y evitar momentos estresantes.

Aún así por algún factor, posteriormente se aprecia una nueva recaída, la impresión familiar sigue en pie, aún no asimilan el primer brote y vuelve a aflorar los sentimientos de temor, pena y preocupación; afrontar esa conducta,

aún es temible. No obstante ante esta recaída, ya tienen donde acudir, se guían de la recomendación del médico para llevarlo al hospital.

En el transcurso de la enfermedad y por experiencias anteriores, la familia va descubriendo los “síntomas iniciales” que provoca un episodio psicótico, se ven capaces de detectar la llegada de una nueva recaída, y van preparándose para actuar. Sin embargo su única estrategia de afrontamiento se sigue manteniendo: la búsqueda de apoyo es su principal opción.

A medida que transcurre el tiempo, la enfermedad se hace muy conocida, las recaídas son frecuentes, los efectos atemorizantes cesan, las emociones se transforman en un estado de tensión y angustia por contemplar la situación lamentable de la persona, pero el grado de tales reacciones se contempla en una intensidad mucho menor.

Para muchas familias, tales recaídas ya no impresionan, posiblemente esto se ve influenciado por los años que lleva la enfermedad; ahora ante una de ellas solo queda actuar, llevándolo a la unidad de emergencia del Hospital.

Son escasas las familias, o mejor dicho los cuidadores que enfrentan las recaídas tratando de “cortarlas”. Ante una de ellas, deciden ponerse firmes y decididos a entablar una comunicación que pueda descubrir el estímulo de su reacción, para así lograr sosegar su alteración. Dentro de ellos, solo pocos logran su propósito, y consiguen apaciguar a la persona con esquizofrenia.

- *“Su primeras crisis me asustaron, porque parecía otra persona, agresiva con ella misma y tiraba todas las cosas que veía, la quería llevar al hospital pero no se dejaba tuve que pedir ayuda en la calle, porque me asustaba, ahora con sus crisis actuales, no ha tenido mucho, porque toma su pastillas, pero cuando le agarra le agarra fuerte, y tengo que traerla al hospital.”*

- *“Como ya le dije, la primera crisis nos fue extraño, no creíamos de que era esa enfermedad, ya luego, en las crisis que tiene ahora, solo lo que hago es tratar de hacerla reaccionar de hablarle, pero cuando ya no puedo controlarla, la llevo de emergencia a este hospital”*
- *“En sus primeras crisis me dio pena, por su comportamiento agresivo, mas pena que susto. Ahora cuando esta con sus ataques lo traigo al hospital.”*

Hallazgos similares, como el de B. Artaso Irigoyen, A. Goñi Sarriés, A. Biurrun Unzué, sobre: “Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia”. Reflejan como estrategia de afronte mas usado a la “búsqueda de apoyo social” y la menos la “huida-avoidance”. Tal determinación varía en función del contexto vital en el que se produce y del grado de sobrecarga de los cuidadores.

Respecto a las impresiones frente a un episodio Psicótico, lo que mas impactó a la familia fue la agresividad hacia otros, frente a ese malestar acudieron a sesiones psicológicas e incluso psiquiátricas por tener que vivir con esas personas. Otro mediano porcentaje conformado por los hermanos deciden abandonar la familia.

Tales versiones difieren de lo encontrado, ya que se ubican en mayoría a familias que deciden continuar viviendo con la persona con esquizofrenia sin recibir o solicitar ningún apoyo psicológico para ellos, y a las finales llegan a “adaptarse a la enfermedad”. Siendo su reacción frente a un brote psicótico, el de buscar ayuda profesional, no acuden a amistades o familiares, sino ubican a médicos o enfermeros que les puedan atender en la unidad de Emergencia del hospital.

7.- Persona con Esquizofrenia, significado para la familia.

El ver a un hijo, joven y en apariencia con buena salud física, consumirse en un mundo psicótico de difícil comprensión es muy doloroso y triste, aún se conserva el sentimiento de duelo es decir la pérdida en vida del hijo por no realizar su proyecto de vida.

Las personas que tienen esquizofrenia, tienen afectado su tono afectivo, su conducta y la manera en que se comunican con otras personas, experimentan una distorsión de los pensamientos y sentimientos, afectando a la persona de una forma total, comienzan a sentir, pensar y hablar de forma diferente a como lo hacían antes. Dicha persona puede empezar a estar extraña más aislada, puede evitar salir con amigos, duerme poco o demasiado, hable solo, llora o se ríe sin motivo aparente. Su vida independiente queda obstaculizada, retrocede a ser el protegido o cuidado de los padres.

A toda esta labor en casa, son los padres los que sienten la carga, el sobre esfuerzo, cambio de rutina, el tiempo libre dedicado al hijo, produciendo un desgaste físico, sumado esta la preocupación diaria, tensión u otras emociones que embargan a los padres frente al cuidado, por estar alerta a una recaída.

El sufrimiento que deben enfrentar las familias afectadas, y muy especialmente el familiar responsable, es agudo y se mantiene en el tiempo. La búsqueda de sentido al dolor se presenta como una constante en las personas entrevistadas.

El hecho de ver a un hijo en un estado lamentable de deterioro del pensamiento y comportamiento, causa tristeza y dolor. Para un Padre o madre el solo hecho de ver que su hijo tiene esquizofrenia es de mucho dolor pues lo atribuyen a su mal desempeño como padre, ver a su hijo sin oportunidades de integración socio-laboral, sin un futuro les genera una angustia, preocupación, siendo mayor cuando se piensa que no habrá nadie después de ellos, pues en lo actual no

reconoce a alguien que pueda suplir su cargo, a alguien que logre comprender a su hijo,

Para algunos, es sinónimo de una difícil tarea el de asumir dicha responsabilidad y estar al pendiente día a día de su cuidado, por lo cual dependerá de su fuerza y voluntad para seguir luchando hasta el final, si se quiere vencer la enfermedad.

Dentro de la familia cada individuo tiene emociones diferentes con respecto a la esquizofrenia, esto va a depender de los roles o actividades que desempeñe cada uno. Una madre que solo esta a cargo de su hijo va a sentir diferente de una madre que recibe apoyo conyugal para cuidar de su hijo, los padres sentirán diferente a los hermanos, o parejas. Todo ello dependiendo en la posición que se encuentre con respecto a la persona con esquizofrenia.

- *“Pena por imaginar el futuro de su hijo, por no tener un proyecto de vida.”*
- *“Tener fuerza y voluntad para luchar y vencer esta enfermedad”*
- *“Difícil tarea, el de enfrentar la misma situación y de hacer toda sus actividades.”*
- *“Mucho dolor y tristeza, como madre y /o padre ver a mi hijo sufrir.”*
- *“Angustia y preocupación por no saber quien se hará cargo de sus cuidados cuando ella no este.”*

Similares investigaciones del Lic. Gargoloff, Pedro y el Lic. Rodríguez, Diego, sobre “Estudio descriptivo sobre las actitudes discriminativas de padres hacia hijos esquizofrénicos y su efecto en la vida familiar” señalan que el sentimiento determinante en el transcurso de la enfermedad es el duelo, una sensación de tristeza por la pérdida de sus sueños y esperanzas con respecto a la persona con esquizofrenia. De manera similar se percibe con lo hallado aportando a ello, la presencia subjetiva de dolor, y la búsqueda de la razón constante por la cual sucedió.

8.- Redes de apoyo de la familia.

Cuando la esquizofrenia aparece, el impacto en la familia es inevitable surge una serie de emociones y conflictos en el transcurso de la convivencia; el estrés, experimentado por el cuidado diario; la aflicción, por los efectos causados en su ser querido y la nostalgia de recordarlo antes de caer enfermo.

No es raro observar conflictos conyugales entre los padres, o reproches entre los hermanos, como también la depresión o síntomas físicos en todos los miembros de la familia.

Sin embargo surge un momento en que todo el desgaste físico y emocional de la familia llega a un punto máximo de soporte, ocasionando daños contra el enfermo, mediante un clima hostil, desinterés de su tratamiento e incluso el abandono de estas personas.

Para que las familias continúen con su rol de cuidador, sin llegar a la sobrecarga, necesitan percibir apoyo de diversas fuentes, para aliviar su malestar.

Las redes de apoyo, conformadas de forma natural u organizada; por la familia, los amigos, los vecinos, los compañeros de trabajo, de culto o creencias, el voluntariado institucional, grupos de autoayuda conformadas por familias que atraviesan la misma situación y ayuda profesional.

Asumen un papel fundamental como amortiguador de los efectos de las situaciones estresantes, en individuos vulnerables.

Dependiendo del apoyo que se encuentre en su medio social, las repercusiones de tales acontecimientos serán diferentes, biológica o psicológicamente.

Que una familia reciba soporte de una red de apoyo mas una educación sobre la esquizofrenia, influye en la reducción de los factores desencadenantes de los episodios psicóticos, ya sea disminuyendo los acontecimientos estresantes individuales o familiares, como modificando o incrementando los factores

protectores o moderadores de ese estrés (capacidad de afrontamiento). El interés no solo se va centrando en obtener una menor presencia de recaídas, sino también por la mejora de la calidad de vida de los enfermos y sus familiares.

La familia es conocida como el soporte fundamental que debe contar la persona con esquizofrenia, pero ella con que tipo de soporte contara para enfrentar las tareas diarias y afrontar los elementos estresantes que conlleva el cuidar a estas personas en casa o fuera de ella. Cuando en el mismo centro psiquiátrico no se percibe apoyo para la familia, suelen estas buscar el apoyo necesario para seguir con su lucha constante contra la enfermedad de su hijo.

Algunas logra encontrar apoyo y fuerza únicamente en el propio desarrollo espiritual. De este modo la fe es señalada como uno de los soportes mas significativos para seguir adelante, apoyo sin el cual estas personas no se sentirían capaces de soportar su situación

La espiritualidad es el recurso más profundo y potente para lograr la sanación de la enfermedad de la persona, logra proporcionar alivio y consuelo. Sin embargo, un grueso de familias no logra percibir dicho apoyo. Motivos hay, como la falta de conocimiento y tiempo para encontrar una red de apoyo, o el temor de ser culpados por la situación de su hijo escapando a la ayuda.

Es necesario destacar, que el soporte que requieren muchos lo destinan para superar la enfermedad de la persona con esquizofrenia, creyendo así mejorar la calidad de vida conjunta con la familia.

- *“De nadie recibimos apoyo, todo depende de nosotros.”*
- *“Ningún apoyo señorita, a veces me falta plata para comprar las medicinas o para su cita, y tengo que dejarlo ahí.”*
- *“La única ayuda fuerte con la que se puede tener, la familia unida.”*

- *“Con ayuda de Dios, como cristiano que soy rezo para que ayude a mi hijo.”*
- *“La fe solo me da fuerza, encomiendo todos los días la salud de mi hija a Dios.”*

Frente a la investigación realizada por Bravo Ortiz, sobre; “Redes sociales y evolución de la Esquizofrenia”, se mantiene el bajo funcionamiento social y redes de soporte social muy pobres que perciben la familia de la persona con esquizofrenia. Concluyendo que existe una directa relación inversa entre las repercusiones de la enfermedad hacia la familia y el grado de apoyo que encuentran en su medio social. A ello se resalta la importancia del soporte social como amortiguador o variable moderadora que absorbe el impacto del estrés.

CAPÍTULO IV

CONSIDERACIONES FINALES

A.- Consideraciones Finales

Las vivencias de la familia en el transcurso del cuidado de una persona con esquizofrenia, refleja en diferentes situaciones, la existencia de “duelo” por la pérdida del hijo sano, “dolor” por la situación diaria que atraviesa la persona con esquizofrenia y su familia, e “Incertidumbre” por la expectativa de quién cuidara del hijo en un futuro y el desgaste emocional y físico que conlleva el de tenerlo y cuidarlo en casa.

Emociones Frente al Descubrimiento Repentino de la Esquizofrenia: Desde un inicio, la esquizofrenia es la gran desconocida y el hijo muy bien valorado, sin embargo cuando el hijo padece de esquizofrenia, son los padres los que experimentan emociones inmediatas de enfado y rechazo a la enfermedad, no aceptan los cambios futuros que implica tal hecho. La difícil situación de aceptar a la esquizofrenia en casa, va acompañada de pena y tristeza, pero sobre todo un

duelo permanente. Buscar al culpable, es la salida inmediata de algunos padres, tomando a su conyugue como el principal responsable.

Asesoramiento del Personal de Salud: Luego de haber descubierto la enfermedad, es la orientación del personal de salud importante para ellos. Al inicio la familia suele conformarse con la indicación médica y se sienten seguros de controlar la situación, pero en el transcurso reconocen su deficiencia y falta de comprensión por la difícil situación que llegan a atravesar.

En el transcurso de la enfermedad, la función del personal de salud se torna vacía y rutinaria, por limitarse a entrevistas superficiales y prescripciones de fármacos. La familia reconoce un desinterés hacia el paciente y hacia ellos mismos. Aun conservan la esperanza de encontrar al médico psiquiatra con quien pueda establecerse una buena comunicación para que lleguen a comprender su situación. Es importante remarcar que solo valoran la función del personal médico y de psicólogos, el personal de enfermería entra en lo desconocido.

Actitud de la familia frente al cuidado de la Persona con esquizofrenia: Seguido de las orientaciones médicas, es en casa donde se aprecia la actitud de la familia frente al cuidado. De todos los miembros que integran la familia, es la madre quien asume el rol principal de cuidador, la frecuente ausencia del padre se atribuye a la función de generar los recursos económicos para continuar el tratamiento, los hermanos al inicio, por mandato de los padres comparten el rol con su madre, pero al percatarse de la pérdida de visibilidad propia, deciden desentenderse del asunto, sin embargo son pocos los que reconocen el gran esfuerzo de la madre y están prestos a apoyarla.

Relaciones Intrafamiliares y Sociales: La dinámica familiar llega a alterarse, los deberes y derechos de cada integrante cambian, producto del aumento de roles y funciones centrados en el interés básico del cuidado a la persona con esquizofrenia.

El mismo rol de cada integrante, hace del tiempo muy corto para continuar o entablar relaciones afectivas o sociales. La familia al final logra su aislamiento social.

Impresión ante los Episodios Psicóticos: Ante los episodios psicóticos de la enfermedad, el principal mecanismo de afronte es pedir apoyo al profesional de salud encargado. Viéndose limitados a depender de ellos. Son pocos los que enfrentan a la enfermedad y llegan a controlar las recaídas. Respecto a las emociones vividas, al inicio, suele ser frecuente el miedo y preocupación ante una situación nueva y peligrosa, a medida que siguen sucediendo, llegan a controlar el temor, pero le es inevitable la aparición de la tensión y angustia frente a una posible recaída futura. Cabe recalcar que en la mayoría de las familia entrevistadas, dichas emociones son desplazadas por acciones rápidas de control de la situación, es decir ya no dan cabida a sus sensaciones solo deciden actuar rápido para cortar la conducta alterada.

Persona con Esquizofrenia, significado para la familia: Cuando a un padre o madre se le pregunta por el significado de la enfermedad de su hijo, suelen algunos darse una pausa, entrar en nostalgia y afirmar un dolor enorme por ver cambiada su vida por culpa de la enfermedad. Para otros una respuesta rápida es de tristeza y angustia, por la situación que atraviesa ahora, y que atravesará luego de que ellos dejen de existir.

Muchos afirman que es una tarea difícil y cansada el de estar pendiente día a día del bienestar de su hijo, que ante ello solo les queda su fuerza y voluntad para seguir hasta el final de sus días.

Redes de Apoyo de la Familia: Frente a esta sobrecarga física y emocional que denota el cuidado de estas personas, la sociedad aún se muestra incompetente para dar soporte a la familia.

Solo la espiritualidad es el recurso más profundo y potente para conseguir alivio y consuelo. Tal vez sea el único apoyo, por ser el más accesible a todos.

B.- Limitaciones

Bajo disposición del comité de ética del Hospital Hermilio Valdizán, no se hizo uso de una grabadora, lo cual pone en riesgo la pérdida de posibles datos importantes.

Los participantes del estudio hacen referencia a solo un familiar, por lo que no es posible generalizar a partir de ello que toda la familia piense y sienta igual.

C.- Recomendaciones

Dado que se observa un desgaste físico y emocional en la familia, es importante que los profesionales de salud integren sus funciones para abordar a la persona con esquizofrenia y familia, en especial las enfermeras, al tener un rol educador, consideren esta dimensión como de especial interés en la planificación de sus intervenciones desde un inicio, para lograr aliviar las preocupaciones y fomentar un adecuado rol de funciones de cada integrante de la familia, para que el cuidador principal no sea solo la madre, si no la familia.

Una comunicación asertiva y empática sirve de herramienta muy valiosa en el cuidado de enfermería para seguir detectando sentimientos o emociones que interfieran con el cuidado en casa.

Es necesario fomentar entre las familias que atraviesan similar situación, la formación organizada de redes de apoyo con el fin de amortiguar el estrés o desgaste presente en el cuidado de las personas con esquizofrenia.

BIBLIOGRAFÍA

- Germán E. Berrios, Anton (2002), *Medición clínica en Psiquiatría y Psicología: Estrategias de afrontamiento*. España: Ed.Elseiver, Pg. 425-450
- Carver, C.S.; Scheier, M.F. & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283
- Aliaga F. y Capafóns, A. (1996). La medida del afrontamiento: revisión crítica de la “escala de modos de coping” (Ways of coping).
- José Buendía (1999) Cuidado innovador para las condiciones crónicas. Psicología clínica, Ed. Pirámide. Madrid, España.
- N. W. Ackerman y otros (1976), *Familia y conflicto mental*. Ed. Home
- MINSA (2004), *Lineamientos para la acción en salud mental*. Pg 29-37
- Ediciones Home, S.A.E. *Guía para la familia del enfermo mental*, Editorial Vados, Buenos Aires
- Luis Olivares Stasiw, María Apumayta Rosas (2006), *Taller psicoeducacional de apoyo emocional para familiares de pacientes con esquizofrenia*, Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizán, Vol VII N°2 Julio-Diciembre 2006, PP 81-86

- Marco Antonio Ramos Salazar (2007), *Esquizofrenia, neurociencias-Neurodesarrollo, hacia una Nueva Nosiología*, Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizán, Vol VIII N° Enero-Junio 2007, pp 21-28
- Arthur James Morgan, Judith Wilson Moreno (2002). *La practica de enfermería de Salud mental*, OPS-OMS
- Ian R.H. Fallon (2003), *Intervenciones familiares en los trastornos mentales: eficacia y efectividad*, World Psychiatry. Ed. España, pp. 20-28
- Christine Barrowclough (2003), *Problema en la difusión de las diferentes formas de intervención familiar en los pacientes con psicosis*, World Psychiatry. Ed. España, pp. 31-32
- Georg Wiedemann (2003), *Posibilidades de un mayor refinamiento de las intervenciones de tipo familiar en la esquizofrenia*, World Psychiatry. Ed. España, pp. 33-34
- Steven R. López y Alex Hopelowicz, *Intervenciones de tipo familiar en pacientes con enfermedades mentales graves: aplicación de los resultados de la investigación a la practica asistencial*. World Psychiatry. Ed. España, pp. 34-36

- Valencia Tordoya (1980), *“#Conocimientos de los familiares del paciente psiquiátrico hospitalario sobre su participación en la rehabilitación”*, Tesis Enfermería 0055
- Arambulo Fernandes (1987). *“Reacciones que experimentan los familiares de pacientes piquiatricos hospitalizados por primera vez en una institución psiquiatrita”*, Tesis Enf: 0076
- Nebia Maria Almeida de Figueiredo (2003), *Práticas de Enfermagem: Fundamentos, conceitos, Situacoes e Exercicios*, 6ª. Edicao
- Nebia maria Almeida de Figueiredo (2003), *Práticas de Enfermagem: ensinando a cuidar de clientes em situacoes clínicas e cirurgicas*, 7ª Edicao
- Morrison Michell (1998), *Fundamentos de enfermería en Salud mental*, Ed. Harcourt Brace
- J.A. Martínez Larrea (2002). *“Sobrecarga de los familiares en el tratamiento de los pacientes con trastornos esquizofrénicos”*. Informaciones Psiquiátricas. Segundo trimestre 2002. Número 168
- B. Artaso irigoyen, A. Goñi Sarriés, A. Biurrun unzué (2001). *Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia*. C. Med. Psicosom, N° 60, 2002. pp. 38-42

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. Organización Mundial de la Salud (2004), *Invertir en Salud Mental*, pg. 8
2. David H. Barlow, V. Mark Durand, 3era Ed. (2004), *Psicopatología*, pg. 226
3. Ministerio de Salud (2003), *Anales de Salud Mental: Órgano oficial del instituto especializado de Salud Mental, N° especial dedicado al estudio epidemiológico en Salud Mental en la sierra peruana 2003, Volumen XIX, #1 y 2 ISSN -1023, Pg.25-31*
4. Ministerio de Salud [en línea]. Notas de prensa. Más de 10 mil casos de esquizofrenia se registraron durante el 2004 en el hospital Valdizán. Julio 2005. Publicación seriada mensual, <http://www.minsa.gob.pe/ocom/prensa/notade-prensa.asp?np_codigo=2705&mes=7&anio=2005> [Consulta: 10 Mayo 2008]
5. Pamela Grandón Fernández y Cristina Jenaro Rio (2002), *El concepto de carga en familias de personas con trastornos mentales graves*. Psiquiatría y Salud mental, XIX N° 2, Pg. 75-81
6. Pamela Grandón Fernández y Cristina Jenaro Rio (2002), *Descripción de la carga en una muestra de familias de personas con esquizofrenia*. Psiquiatría y Salud mental, XIX N° 2, Pg. 82-91

7. Germán E. Berrios, Anton (2002), *Medición clínica en Psiquiatría y Psicología: Estrategias de afrontamiento*. España: Ed.Elseiver, Pg. 425-450
8. A. Castilla, M. López, V. Chevarria, M. Sanjua (1998), *La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq, , vol. XVIII, n.º 68, pp. 621-642.
9. Conrad K. (1997) *La esquizofrenia incipiente*. 1.a ed Madrid: Fundación. archivos de Neurobiología
10. OMS (1992): CIE 10. *Trastornos Mentales y del Comportamiento. Descripciones Clínicas y Pautas para el Diagnóstico*. MEDITOR, Madrid.
11. Santiago Stucchi Portocarrero
<<http://www.minsa.gob.pe/insmhdhn/esquizofrenia.-htm>>
12. Rafael Touriño González, Rafael Inglott Domínguez, Ernesto Baena Ruiz, Jaime Fernández Fernández, ISBN:8474293022, *Guía de intervención familiar en la esquizofrenia*, Editorial Glosa, S.L.
13. Dra. Sonia Mana Alvarenga, *LA ESQUIZOFRENIA EN EL HOGAR, guía practica para familiares y amigos, 4ta Edición*
14. Gerald E. Hogarty (2003), *¿Tiene futuro la psicoeducación familiar?* World Psychiatry (ed Esp). Julio 2003

15. J.M. Schultz, S.L. Dark (1985). *Enfermería psiquiátrica, Planes de cuidado*, Interamericana S.A. México.
16. J.S. Cook, K.L. Fontaine (1994). *Enfermería psiquiátrica*, 2da Ed. Interamericana Mc Graw-Hill
17. Joyce Travelbel. *“Intervención en enfermería psiquiátrica”*, 1era Ed. Interamericana Mc Graw-Hill
18. Ana Fresán y cols, *“Ambiente familiar y psicoeducación en el primer episodio de esquizofrenia”* del 2006
19. Jorge Chuaqui, *“La esquizofrenia y familia”*, Chile 2004
20. Francisco Bellver Pradas: *“Variables modificadoras de la asociación expresividad emocional familiar-recidivas en pacientes esquizofrénicos”* España, 2001.
21. Rafael Bravo Martín: *“La enfermedad del Silencio - Relato de la madre de un paciente esquizofrénico”*, Guadalajara- México, 2005.

INTERNETGRAFÍA

- ✓ <http://www.elergonomista.com/enfermeria/esquizofrenia.htm>
- ✓ <http://www.terra.es/personal/duenas/psiq1.htm>
- ✓ <http://www.ishhr.org/regions/peru.php>
- ✓ <http://www.minsa.gob.pe/insmhdhn/situacionsm.htm>
- ✓ <http://www.scielo.org.pe/pdf/rins/v23n4/a01v23n4.pdf>
- ✓ <http://www.psicologiaonline.com/colaboradores/esther/esquizofrenia1/index.shtml>
- ✓ <http://laemental.iespana.es/estadist.html>
- ✓ <http://www.minsa.gob.pe/hhv/enfermeria.htm>
- ✓ <http://www.minsa.gob.pe/insmhdhn/esquizofrenia.htm>
- ✓ http://www.esquizofreniabrelaspuestas.com/esquizofrenia/que_es.htm

ANEXO

Plan de Entrevista Semi-Estructurada

Presentación:

Estimado señor(a)/señorita, mi nombre es Angela Aparicio Delgado, soy estudiante de enfermería del 5to año de la UNMSM y actualmente estoy realizando una investigación sobre: **“Vivencias de la Familia Frente al Cuidado de una Persona con Esquizofrenia, Atendida en el Hospital Hermilio Valdizán”**, donde se quiere conocer las experiencias y efectos que sobre su propia vida ha tenido la enfermedad de la esquizofrenia, al tener que cuidar de una persona que la padece.

Siendo de mucha importancia que usted conteste con la mayor sinceridad y precisión posible.

Toda la información es estrictamente confidencial.

Gracias por su colaboración

I.- Características Socio-demográficas de la familia

a) Tipo de familia:

☐ familia nuclear

☐ familia extensa

☐ familia monoparental

b) Relación con el paciente y edad:

Cónyuge	___
Padre/Madre	___ / ___
Hijo	___
Hermano	___
Otra _____	___

c) Grado de Instrucción:

Cónyuge	___
Padre/Madre	___ / ___
Hijo	___
Hermano	___
Otra _____	___

d) Ocupación:

Cónyuge	_____
Padre/Madre	_____
/ _____	
Hijo	_____
Hermano	_____
Otra _____	_____

e) Tiempo del cuidado al paciente: _____

f) Distrito de residencia: _____

II.- Preguntas

1.- Antes de que su familiar enfermara ¿qué información tuvo de la enfermedad y que pensaba de ella?

2.- Cuando se entero del Diagnostico final ¿Qué impresión (sensación y percepción) le causo?

3.- ¿Cómo han asesorado los profesionales de salud (médico, psicólogo, enfermera) a la familia para el tratamiento de su familiar y para superar el impacto de la enfermedad a la familia?

- Al inicio
- Actual

4.- ¿Cómo ha sido la actitud de la familia en el tratamiento terapéutico de su familiar?

- Al inicio
- Actual

5.- Como producto de la enfermedad de su familiar ¿que cambios ha habido en las relaciones internas y externas de la familia?

6.- ¿Qué impresión le causo la crisis de su familiar?

- Al inicio
- Actual

7.- ¿Qué significado tiene para ud Que un miembro de la familia haya enfermado con esquizofrenia?

8.- ¿Con que tipo de soporte cuenta en la actualidad para afrontar el cuidado a su familiar enfermo?